



# Fordypningsoppgave

**VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død**

**Barn som pårørende**

Hilde L. Kvalsvik og Eva S. Ulset

Totalt antall sider inkludert forsiden: 48

Molde, 15.05.14



## 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> §§14 og 15.	<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 høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<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: Hans Inderhaug

## 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 HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

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

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde 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: 12.05.14

Antall ord: 8935

## **Forord**

*Jeg vil ikke vite på en måte, jeg vil bare få det vekk, men jeg trenger jo å vite. Jeg tror jeg har behov for å høre i stede for å gå og fortrenge liksom. Bare snakke om det, i stedet for å ikke gjøre det (ungdom, pårørende).*

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Hvert år rammes ca. 1800 barnefamilier i Norge av kreft, og 4000 barn opplever at mor eller far får kreft. For familier som er rammet av kreft vil det oppleves som en krise.

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven var å få økt kunnskap og forståelse for barns behov som pårørende og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe pårørende og spesielt barn til å mestre sin hverdag når mor eller far har en alvorlig og uhelbredelig kreftsykdom.

**Metode:** Oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på ti forskningsartikler som er funnet i internasjonale databaser som var tilgjengelig på høyskolen.

**Resultat:** Funn viser at barn har behov for tydelig og ærlig informasjon om foreldrenes kreftsykdom. De har også behov for å være sammen med den syke forelderen, samtidig som de har behov for opprettholde en så vanlig hverdag som mulig.

**Konklusjon:** Barnet har behov for å bli inkludert i foreldrenes sykdom. Det er viktig at sykepleier etablerer god kontakt med barnet og gir den informasjonen barnet trenger tilpasset dets alder. Viktig at sykepleier har kunnskap om barns reaksjoner og kan gi støtte og anerkjenne deres reaksjoner. Barn har behov for å besøke og være sammen med den syke, også ved innleggelse i sykehus.

**Nøkkelord:** Barn, Pårørende, Kreft, Erfaring, Sykepleie, Mestring

## **Abstract**

**Background:** Each year about 1800 families in Norway are affected of cancer, and 4000 children find that a parent gets cancer. For families affected by cancer will be perceived as a crisis.

**Purpose:** The purpose of the study was to increase our knowledge and understanding of the needs of children as dependents, and how we as nurses can help their families and especially children to master their everyday, when mom or dad has severe and incurable cancer.

**Method:** The thesis a systematic literature review based on ten research articles found in international databases that were available at the school.

**Result:** Finding show that children need clear and honest information about parental cancer. They also need to be compared to parent, while the need for maintaining a common life as possible.

**Conclusion:** The child needs to be included in their parent's illness. It is nurses' task to establish good contact with the child and provide the information the child needs adapted to its age. Important that nurses have knowledge about children reactions and can provide support and recognize their reactions. Children need to visit and be with the sick, even with hospitalization.

**Keywords:** Children, Relatives, Cancer, Experience, Nursing, Coping

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning</b>	<b>8</b>
1.1	Valg av tema	8
1.2	Bakgrunn for valg av tema	8
1.3	Hensikt	8
1.4	Problemstilling	8
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn</b>	<b>9</b>
2.1	Utbredelse av kreft	9
2.2	Barn som pårørende	9
2.3	Barns alder og utvikling	10
2.4	Sorg og Krise	10
2.5	Kommunikasjon med barn	11
2.6	Mestring	12
2.7	Sykepleiers omsorg for pårørende	13
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse</b>	<b>14</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	14
3.2	Datainnsamling/Litteratursøk	14
3.3	Fremgangsmåte databasesøk	15
3.4	Kvalitetsvurdering	16
3.5	Etisk godkjenning	17
3.6	Analyse	17
<b>4.0</b>	<b>Resultat</b>	<b>18</b>
4.1	Barns behov for informasjon	18
4.2	Emosjonelle Behov	20
4.3	Behov for å takle hverdagen	21
4.3.1	Inn og ut av situasjon	21
4.4	Behov for å være i lag med den syke	22
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon</b>	<b>23</b>
5.1	Metodediskusjon	23
5.2	Resultat diskusjon	25
5.3	Viktigheten med god informasjon	25
5.4	Hvordan påvirkes barn i en krefttrammet familie	26
5.5	Behov for å takle hverdagen	28
5.6	Behov for å være i lag med den syke	29
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon</b>	<b>32</b>
	<b>Litteraturliste:</b>	<b>34</b>
	<b>Vedlegg 1 Pico skjema:</b>	<b>37</b>
	<b>Vedlegg 2 Søkehistorikk</b>	<b>38</b>
	<b>Vedlegg 3 Resultat</b>	<b>40</b>
	<b>Vedlegg 4 Sjekkliste</b>	<b>48</b>

## **1.0 Innledning**

### ***1.1 Valg av tema***

Temaet vi har valgt å skrive om er barn som pårørende. Vi har valgt å fokusere på barns behov når mor eller far er alvorlig syk av kreft. Med alvorlig syk mener vi uhelbredelig syk og snart skal dø. Vi vil fokusere på familien som helhet, men vil ha hovedfokus på barn som pårørende. Barn i alder fra 6-18 år.

### ***1.2 Bakgrunn for valg av tema***

Bakgrunnen for vårt valg er at mange barn hvert år opplever at mor eller far får en uhelbredelig kreftdiagnose. Dette på grunn av at diagnosen kreft er svært utbredt i Norge og dermed veldig vanlig å møte på. Mer enn 20 % av alle dødsfall skyldes kreft og cirka 10 000 mennesker i vårt land dør av kreft hvert år. I 2007 ble over 25 000 nye tilfeller av kreft oppdaget (Kreftregisteret 2009).

For familier som rammes av kreft vil det oppleves som en krise. I tillegg til at foreldre strever med egen sykdom eller med å ivareta partner som er syk skal de ivareta barna og deres behov.

Innføringen av lovparagrafer for å ivareta barn som pårørende når foreldre blir alvorlig syke aktualiserer behovet for økt kunnskap om dette temaet.

### ***1.3 Hensikt***

Hensikten med denne litteraturstudien er å få økt kunnskap og forståelse for barns behov som pårørende og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe barn til å mestre sin hverdag når mor eller far har en alvorlig og uhelbredelig kreftsykdom.

### ***1.4 Problemstilling***

Hva er barns behov når mor eller far har en alvorlig kreftsykdom?



## **2.0 Teoribakgrunn**

### ***2.1 Utbredelse av kreft***

Hvert år rammes cirka 1800 barnefamilier i Norge av kreft, og 4000 barn opplever at mor, far eller andre i nær familie får kreft. For å forstå hvordan barn påvirkes i en kreftrammet familie er det viktig å se dette i sammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet, samspillet i familien, hvordan de mestrer situasjonen og tilgjengelig støttetiltak(Dyregrov 2012).

### ***2.2 Barn som pårørende***

Begrepet ” barn som pårørende” er sammensatt fordi jus og hverdagsliv ikke alltid har samme definisjoner. Vi er våre foreldres barn hele livet, men det er pasientens mindreårige barn helsepersonell loven § 10a omfatter (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012 ).

I følge rapporter fra Helse- og omsorgsdepartementet har barn tidligere vært lite synlig og kanskje noe tilfeldig ivaretatt som pårørende(HOD 2008-2009) Lovendringene i Helsepersonell loven fra 01.01.10 og Spesialisthelsetjenesteloven fra 2009 er med å sikre barn og unges rettigheter som pårørende, disse lovendringene gjør det også svært relevant å spre kunnskap om ivaretagelse av barn når mor eller far får en uhelbredelig sykdom og skal dø.

Mange barn strever med å finne sin rolle når mor eller far blir alvorlig syk. De største utfordringene er knyttet til usikkerheten og frykten for å miste mor eller far. Barnas behov avhenger av alder og utviklingsnivå, men barn i alle aldre har behov for voksen støtte og omsorg. Foreldrenes mestring og evne til å ivareta barnas behov er viktig og har stor betydning for barnas tilpasning lang tid etter å ha mistet mor eller far (Haugen, Schjødt, Straume og Værholm 2008).

### **2.3 Barns alder og utvikling**

Det å inndele barns forståelsesnivå og uttrykksformer ut fra kronologisk alder kan være problematisk da individuelle aspekter som utvikling og modning spiller en stor rolle hos det enkelte barn. Det er viktig å forstå barnet ut fra et kompetanseperspektiv og uavhengig av alder, modning og utvikling (Bugge og Røkholt 2009)

Fra 7 års alderen utvikler barn en gradvis forståelse av at døden er ugjenkallelig og universell. De kan forstå døden som et resultat av ytre hendelser som ulykker og vold og indre prosesser som sykdom og høy alder. De kan bli opptatt av rettferdigheten ved ting som skjer. I tidlig skolealder får barna mere abstrakte forestillinger og blir i stand til å forstå mere av de langsiktige konsekvensene av et dødsfall. Fra 10 års alderen kan de reflektere mer over rettferdighet/urettferdighet. De blir også mere tilbakeholdene med å vise følelser i denne alderen (Dyregrov 2006).

I tenårene begynner barn å tenke abstrakt (Eide og Eide 2007). De kan da forstå logiske sammenhenger og mer langsiktige konsekvenser. I denne fasen søker de bekræftelse hos voksne og venner, og har behov for å finne sin egen identitet (Bugge og Røkholt 2009). Fra ca. 15 årsalderen er ungdom preget av sterk individualitet og ønsker å tenke og handle selvstendig (Bugge og Røkholt 2009).

### **2.4 Sorg og Krise**

Sorg er et mangesidig fenomen, der et bredt spekter av reaksjoner og uttrykk er normale. I en sorgprosess kan det være store individuelle variasjoner i form av ulike reaksjonsmønstre og graden av reaksjoner kan variere. Sorg som prosess har individuelle startpunkt, varighet og utvikling (Bugge og Røkholt 2009).

Sorg hos barn kan defineres som en sterk, ubehagelig følelse av savn på grunn av tap av en person eller ting de er sterk emosjonelt knyttet til. Hos barn kan sorgen beskrives i ulike faser:

- Direkte sorg, i denne fasen er barnet preget av sjokk, følelsesløshet, panikk, redsel, fornektelse og vantro.
- Intens sorg, i denne fasen vil barnet oppleve lengsel, savn, rastløshet, tungsinn, sinne, skam, skyldfølelse, forvirring og fortvilelse.
- Nyorienteringsfase (Tveiten 2006)

Sorg er en individuell opplevelse, det er en prosess som har et individuelt startpunkt, varighet og utvikling. En åpen tidsforståelse av sorg innebærer at det ikke nødvendigvis er verst først og deretter en stabil endring. Mange kan oppleve en gradvis eller radikal forverring etter lang tid. Skolebarns modningsnivå er i utvikling noe som kan føre til at sorgen vil kunne endres og komme sterkt tilbake i perioder der barnet når et nytt forståelsesnivå (Bugge og Røkholt 2009).

Barn føler på seg når noe er galt i familien, det er bedre for barnet å vite hva mor eller far er bekymret og lei seg for, enn å fantasere hva det kan være. Barn opplever også krisereaksjoner, de vil forstå og uttrykke dem på forskjellige måter avhengig av hvilken alder de er i. Krisereaksjoner hos barn kommer ofte i uttrykk i forhold til søvn, mat og i forhold til det” å være vanskelig”. Dette kan være vanskelig for foreldrene, men forstår man hvorfor og imøtekommer dette med å forklare, dele opplevelser, og å gi oppmerksomhet kan man hjelpe barnet i dets mestringsprosess (Eide og Eide 2003).

## ***2.5 Kommunikasjon med barn***

Når mor eller far får kreft blir en av deres største bekymring hvordan det skal gå med barna. Foreldrene kan være usikre på hvor mye de skal fortelle barna, de prøver ofte å skjerme de så lenge som mulig. Barn undervurderes ofte når foreldrene diskuterer hva barna bør vite om sykdommen (Reitan og Schølberg 2004 ).

Barn føler ofte med en gang at noe er galt i familien, da er bedre for barna å vite hva mor og far er bekymret eller lei seg for, enn at de fantaserer (Eide og Eide 2003).

Når barn ikke får informasjon tar ofte fantasien over og den kan være mer skremmende enn virkeligheten. Informasjonen som blir gitt må være tilpasset barnets utviklingstrinn og alder. For barnet og foreldrene kan åpenhet være en belastning, men det kan være en enda større belastning for barnet å ikke få delta i det som er vondt og vanskelig (Reitan og Schølberg 2004 ).

Det er viktig at barna forstår hva som hender i familien. Det må være rom for at barn kan uttrykke sine tanker og følelser i forhold til mors eller fars sykdom. Enkelte barn kan oppleve skyldfølelse, de kan tro at mor eller far har blitt syk fordi de ikke har vært snille eller fordi de har kranglet med foreldrene. Foreldrene er de beste til å informere barna, sykepleieren kan informere foreldrene om betydningen av at barna blir inkludert i samtaler om mors ellers fars sykdom. Slik får de muligheten til å forstå det som hender, få utløp for

frykt og vonde tanker (Reitan og Schølberg 2004). Travelbee beskriver kommunikasjon som en dynamisk prosess og et instrument i sykepleiesituasjoner. I Travelbees perspektiv er kommunikasjon et middel til å opprette et menneske til menneske forhold som igjen er et middel til å realisere sykepleiens formål. Travelbee mener kommunikasjon er et middel til å bli kjent med pasienten og familien, samt forstå og møte deres behov og hjelpe de til å mestre sykdom og lidelse (Travelbee 2001).

## **2.6 Mestring**

Benner og Wrubel(2002) stiller spørsmål om hvorfor omsorgen kommer i første rekke. De definerer omsorg som noe som har betydning for menneske, slik som mennesker, begivenheter, prosjekter og ting(Benner og Wrubel, 2002).

De tar utgangspunkt i den fenomenologiske filosofien som er basert på Martin Heidegger`s(1962, 1982) og Maurice Merleau-ponty`s(1962) sine arbeid. Der begge har fokus på livsverden og opplevelser ved å være frisk eller syk(Benner og Wrubel, 2002). I følge Benner og Wrubel er omsorg den essensielle forutsetning for mestring. Den gir en mulighet for å oppleve glede, mening og etablere forhold hvor man hører til. Det at omsorgen alltid er spesifikk og relasjons orientert, gjør at det ikke finnes noe riktige løsninger i stressede situasjoner. De tar frem at såkalt mestrings «kokebøker» ofte overser viktigheten av å fastholde de omsorgsfulle relasjonene, da den ofte er kilden til den stressende opplevelsen(Benner og Wrubel, 2002)

I følge Røkholt og Bugge er tryggheten som familien gir viktig for å bygge barns motstandskraft. For å utvikle et harmonisk indre liv trenger barn minst en fortrolig. Forutsigbarhet og tilhørighet gir barna mulighet til å få oversikt og innflytelse på eget liv, og å skjerme det primære fortrolighetsforholdet. Barn trenger å få en opplevelse av at de er til nytte, og får ansvar og oppgaver som de har muligheter for å mestre. Det å kunne møte og mestre motgang fordrer at en har elementer til å forstå situasjonen og ha tro på å finne løsninger.

Barn er også kontinuerlig i utvikling følelsesmessig. Utfordringer knytta til ulike livshendelser vil derfor kunne påvirke barns evner til mestring. Alvorlig sykdom og uforutsette hendelser kan derfor oppleves truende og skremmende. Mestring i slike

situasjoner ville kunne være avhengig av voksnes tilrettelegging og om den er basert på barns individuelle forståelse (Bugge og Røkholt, 2009).

## **2.7 Sykepleiers omsorg for pårørende**

Helsepersonell loven § 10 a sier:

”Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand. ” (Rundskriv 15-5/2010,s.3)

Sykepleier har som tidligere nevnt et lovpålagt ansvar overfor pårørende, samt Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som ligger i sykepleiers grunnlag for all utøvelse av faget. Retningslinjene punkt 2. omhandler sykepleieren og pårørende. Sykepleier skal vise respekt og omsorg for pårørende. Sykepleier sørger for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt og sykepleier samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet.

Travelbee påpeker at det er ikke bare den syke selv som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen, pårørende kan trenge hjelp av den profesjonelle sykepleieren. Den syke er medlem av en familie, og det som skjer med den ene i familien vil ha innvirkning på de andre i familien. Sykepleieren ser på den sykes pårørende på ulike måter, enkelte sykepleiere kan mene at pårørende er et problem og et irritasjonsmoment som “lager vanskeligheter”. Slike synspunkt har ett element til felles, at den sykes familie blir sett på som et problem, ikke som mennesker som har problemer. Sykepleieren vil være til hjelp for pårørende ved å gi den syke god og kompetent sykepleie. Sykepleieren hjelper også den syke ved å ta seg tid til og vise oppmerksomhet til de pårørende. For å ivareta behov til den syke og pårørende må sykepleieren avdekke det eventuelle behovet gjennom observasjon og samtaler med dem. Ved hjelp av dette vil sykepleieren få kartlagt hvilke behov den syke og pårørende har, sykepleieren må da vurdere om hun kan oppfylle personens behov eller om det krever oppfølging av annet helsepersonell. Sykepleieren må planlegge tiltak, og til slutt evaluerer i hvilken grad behovet er ivaretatt (Travelbee 2007).

Herdis Alvsvåg (2010), belyser pårørendes behov for oppmerksomhet. Hun sier en forutsetning for omsorg, engasjement og ansvar er oppmerksomhet. Pårørende og pasienter merker fort om noen har sin oppmerksomhet rettet mot dem og om de prøver å finne ut hvilke behov de har (Alvsvåg, 2010).

### **3.0 Metodebeskrivelse**

Vi har valgt å skrive en fordypningsoppgave med utgangspunkt i en systematisk litteraturstudie. Utfra en gitt problemstilling søker vi å finne svar ved å systematisere kunnskap. Som vil si at vi søker den, samler den, vurderer den og tilslutt sammenfatter den (Støren 2013).

#### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Litteraturstudiet inkluderer fortrinnsvis barn som pårørende i alderen 6-18 år.

Foreldre der mor eller far har fått en alvorlig dødelig kreftsykdom.

Sykepleiers møte med barn i institusjon, som sykehjem, sykehus og hospits.

Vi inkluderer fortrinnsvis kvalitative studier, da de er best egnet for å finne ut om pårørendes erfaringer og opplevelser. Fra Norge, Sverige, Danmark og England.

Årstall: fra 2008

Vi har ekskludert artikler som ikke kan overføres til norsk praksis.

Vi kommer ikke til å belyse barns behov etter foreldrenes død.

Review artikler er ekskludert.

#### **3.2 Datainnsamling/Litteratursøk**

Etter å ha funnet relevant bakgrunns litteratur for vårt tema, prøvde vi etter hvert å formulere en problemstilling som var dekkende for det vi ønsket å undersøke. Vi startet samtidig med en del prøvesøk i forskjellige databaser, for å få litt tips til relevante søkeord angående vårt tema.

Etter å ha funnet en problemstilling, laget vi en liste over aktuelle søkeord som vi satte inn i et PICO-skjema. I undervisning angående litteratursøk ble vi anbefalt å bruke PICO-skjema for å få noe mere systematiserte litteratursøk som også er i samsvar med Nordtvedt (Nordtvedt et al. 2008). PICO skjema er et hjelpemiddel for å dele opp problemstillingen på en strukturert og oversiktlig måte. Vi lagde et PICO-skjema der vi brukte P(population/patient), I(intervention) og O(outcome). Valgte bort C(comparison) da vi ikke skulle sammenligne noe.

Pi(c)o skjema vedlegg 1.

### ***3.3 Fremgangsmåte databasesøk***

Det første vi gjorde var å bestille time på biblioteket for å få hjelp til å søke i de forskjellige databasene. Fikk også tips angående nye søkeord, og hvordan vi skulle utføre søkene. Begge deltok på søkene hvor vi hadde veiledning av bibliotekar.

Vi har utført søk i databasene Norart, Svemed+, Pubmed, Ovid Medline, PsycInfo, Cinahl og Journals Ovid full Text. Vi har utført de fleste søkene gjennom helsebiblioteket i første omgang, men har gjentatt søkene gjennom skolens databaser i etterkant, for å se om vi fikk nye treff og for å bestille flere i full tekst. Resultatet av å gjenta søkene var svært like, og hadde ingen innvirkning på våre treff.

Vi brukte trunkeringstegn \* for å få med mest mulig varianter av betydningen av ordene vi hadde. Videre brukte vi de boolske søkeoperatørene «and» og «or» for å kombinere søkene. Ved å binde søkene sammen med «or», får vi et bredere resultat, og et smalere resultat ved å bruke «and».

Vi valgte å startet med å søke i Norart, som er en nordisk database som inneholder artikler med nordiske språk, da vi behersker det bedre enn engelskspråk. Vi brukte søkeord som barn and pårørende and kreft og fikk 11 treff uten avgrensninger. Videre utførte vi søk i de forskjellige databaser. Vi har foretatt en del søk sammen, og en del hver for oss. Vi brukte lang tid på søken i forhold til oversettelse av abstrakt og for å finne relevante artikler.

Vi brukte søkeord som child, impaired parents, parental cancer, impaired parents, advanced cancer, dying parents, communication, information, experience and cop. Når vi fant noe av interesse leste vi abstrakt, og skrev de ut fra databasen hvis de lå i fulltekst. De vi ikke fant i fulltekst bestilte vi gjennom bibsys.

Vi utførte også manuelt søk utfra henvisninger i bakgrunns litteraturen vår, og ut fra litteraturliste til leste artikler og oppgaver vi har funnet under innsamling av data. Vi har brukt tittel på artikkel og forfatter under søkene.

Databasesøk vedlegg 2.

### ***3.4 Kvalitetsvurdering***

Alle forsknings artiklene ble lest igjennom for å få en bedre oversikt over innholdet i dem og for å finne ut om de fremdeles var relevante for vår hensikt og problemstilling. Dette førte til at 4 artikler ble ekskludert, og vi satt igjen med 10 som vi valgte å bruke i vår studie.

Videre kvalitetsvurderte vi artiklene ved hjelp sjekklister for kvalitativ forskning utarbeidet av Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten (2006). Vi gikk igjennom artiklene hver for oss først, og kom sammen og sammenlignet og ble enige og resultat i etterkant. Vi vurderte alle som god i forhold til vår problemstilling.

Kontrollerte deretter om artikkelen var fagfellevurdert ved å søke på tidsskrift til den enkelte artikkel gjennom Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste, 2013. Vi gikk inn på bibsys og videre statistikk for høyere utdanning. Tre av våre artikler hadde nivå 2 og 7 hadde nivå 1.

De inkluderte artiklene ble så satt inn i en tabell, hvor vi lagde en oversikt over forfatter, år, land og hvilket tidsskrift og database vi fant artiklene i. Videre ble tittel, hensikt, metode, deltagere, hovedfunn, etisk vurdering og kvalitet på artiklene satt inn i tabellen, noe som hjalp oss til å holde bedre oversikt over artiklene.



### **3.5 Etisk godkjenning**

Barn som pårørende er en veldig sårbar gruppe og det er derfor viktig å ta hensyn til dette i all forskning hvor disse er inkludert. For sykepleieforskning har vi etiske retningslinjer nedfelt i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere og i forskningsetiske retningslinjer. I de inkluderte artiklene er det tydelig beskrevet i 8 av artiklene at de er forelagt og godkjent av etisk komite og retningslinjer for forskning. I to av artikkel er det ikke spesifisert noe angående etisk godkjenning, men det at artiklene er referee vurdert og blitt publisert gjør at vi antar dette er vurdert. Beskrivelse av metode ser ut til å ha tatt hensyn til dette.

### **3.6 Analyse**

I vår undervisning angående litteraturstudie, gikk vi gjennom en artikkel av Evans (2002), som beskriver punktvis hvordan vi skal systematisere og gjennomføre analysearbeidet. Vi tar utgangspunkt i Evans fire faser i vår analyse.

I den første fasen samler man inn datamaterialet som man har valgt ut for å analysere (Evans 2002). Etter samling av data, kvalitetsvurdering og ekskludering av 4 artikler, ble 10 artikler inkludert i vår litteraturstudie. Vi kopierte artiklene så begge skulle ha vært sitt eksemplar. Artiklene ble merket med nummer fra 1-10.

I den andre fasen skal man identifisere hovedfunnene i hver artikkel (Evans 2002). Vi leste deretter gjennom alle artiklene med fokus på hovedfunn/konklusjon. Vi markerte med farge det vi mente var relevant for vår hensikt og problemstilling. Vi markerte hovedfunn med rød og brukte gul til å markere andre funn som var relevante for vår studie.

I den tredje fasen skal man identifisere tema som tydelig trer frem. Temaene skal deretter kategoriseres og funnene skal vurderes som gyldige eller ei (Evans 2002). Vi gikk deretter i felleskap gjennom artiklene og sammenlignet funnene vi hadde markert. Hvor vi samtidig kategoriserte funnene i hver artikkel over på et eget skjema etter tema og hvor vi noterte hvilken artikkel det var hentet fra(1-10).

I den fjerde fasen skal en beskrive fenomenene ut fra inndelinger i tema med henvisning til datamaterialet (Evans 2002). Skjemaene fra fase tre ble så nøye gjennomgått og vi kom

frem til 4 forskjellige hovedtema. Hovedtemaene av datamaterialet blir presentert i resultatdelen av litteraturstudien.

## **4.0 Resultat**

I resultatdelen vil vi presentere funn fra de 10 forskningsartiklene vi har inkludert i vår studie. Vi har delt funnene inn i tema ut fra vår analyse.

- Behov for informasjon
- Emosjonelle behov
- Behov for å takle hverdagen
- Behov for å være i lag med den syke

Vi vil ut i fra dette besvare vår problemstilling og hensikt med studien.

Hva er barns behov når mor eller far har en alvorlig kreftsykdom?

### ***4.1 Barns behov for informasjon***

Et funn som går igjen i flere av studiene er barns behov for informasjon om foreldrenes sykdom (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Stiffler et al. 2008, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Beale, Sivesind og Bruera 2004). Barna har også ønske om at informasjonen skal være reel og riktig i forhold til foreldrenes kreftsykdom for å kunne vite og følge med i det som skjer med den syke foreldre (Thastum et al. 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I studien til Kennedy og Lloyd- Williams (2008) gir barn uttrykk for at de har behov for tydelig og ærlig informasjon. Barn søker informasjon fra flere kilder som helsepersonell, bøker, brosjyrer og internett. De uttrykker også behov for å snakke med noen som kan holde samtalen konfidensiell. Det kommer også fram at en av årsakene til at barna ikke føler de får tilstrekkelig informasjon er at de ikke ønsker å uroe foreldrene med å spørre. Barn som hadde fått lite informasjon hadde ønsket å få vite mer om sykdommen.

I studien til Elmore (2011) kommer det fram at for flere familier var det viktig at barna deltar underveis i sykdomsforløpet, dette fordi det kunne være vanskelig å uttrykke seg

språklig om noe som var så vanskelig. Språket er voksnes kommunikasjonsform mer enn barnas.

I følge Thastum et al. (2008) kommer det frem at barna ønsker å vite hva som skjer med foreldrene, fordi de antagelig har behov for å gi omsorg og være til nytte i familien. Det kommer også frem at informasjonen må være tilrettelagt og nøyaktig så barna kan få øke kunnskap om foreldrenes sykdom. Det å bli involvert og få ny kunnskap om foreldrenes sykdom var et bidrag til avmystifisering og realitetstesting. Dette blir også bekreftet i en studie utført av Helset og Ulfset (2003) der barna gir uttrykk for at de er informert og er trygge for at foreldrene gir dem nødvendig informasjon om sykdommen. De sier samtidig at så lenge de er inkludert føler de ikke behov for å snakke mere om det (Helset og Ulfset 2003). Beale, Sivesind og Bruera (2004) beskriver i sin studie at for lite info om foreldrenes sykdom og prognose kan øke angst nivået til barna.

Et annet funn i artikkelen til Kennedy og Lloyd- Williams (2008) viser at jenter og gutter har ulikt behov for informasjon, jenter uttrykker et større behov for informasjon om sykdommen enn gutter. Jenter har også behov for informasjon om sykdommen er arvelig og kan ha konsekvenser for deres egen helse. I en studie gjort av Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) kom det frem at guttene var mer fornøyd med å delta i samtalegrupper enn det jentene gav uttrykk for.

Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) beskriver i sin artikkel at barn har behov for at noen er til stede for de, lytte og samtale er også viktig for barna i denne prosessen. Det kommer frem at barn som hadde fått for lite informasjon hadde ønsket å bli informert om sykdommen. De påpeker at det letter kommunikasjonen med foreldrene i ettertid. Funnet som kommer frem i flere av studiene er at for noen barn oppleves det vanskelig å kommunisere sine vonde og vanskelige tanker hjemme (Helseth og Ulfset 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barna verdsatte å få snakke åpent om personen som var syk og om kreften da de var på Montebello senteret. De opplevde også en mere direkte og ærlig kommunikasjon i familien etter familierhabiliteringskurset (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) påpeker at noen barn var tilstrekkelig trygge på å snakke med foreldrene om utrygghet og reaksjoner på sykdom, mens andre hadde problemer med å snakke fritt. Det var særlig eldre barn og ungdom som hadde problemer

med å snakke med sine foreldre. De var redde at foreldrene hadde nok med sine problemer. De ga uttrykk for at det var en lettelse å snakke med noen utenfor familien.

« I feel better now that i have talked about it”, Jente 9 år  
( Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, 430)

Barna beskriver også at det kan være skremmende å snakke alene med helsepersonell de ikke har møtt før.

“ I was a bit afraid. I do not like to walk with strangers. But she was nice” Jente 6 år  
( Bugge Helseth og Darbyshire 2008, 430)

## **4.2 Emosjonelle Behov**

Kreftsykdommen hadde innvirkning på det emosjonelle klima i familien, og bringer usikkerhet og bekymring inn i dagliglivet. Et funn i de fleste studiene er at barna beskriver det som veldig vanskelig å se foreldrene syke (Helset og Ulfset 2003, Knutson et al. 2007, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I studien til Kennedy og Loyd-Williams (2009) beskriver barna foreldrenes kreftdiagnose som veldig plagsomt. Det at en av foreldrene har fått kreft og en dødelig kreftform gjør at de bruker uttrykk som: «sad», «upsetting» and «heartbroken» (Stiffler et al 2008). I studien til Beale, Sivesind og Bruera (2004) hevdes det at noen barn viser en aggressiv adferd og at dette er en måte å håndtere vanskelige følelser på. Stiffler et al (2008) har gjort en studie som undersøker jenters erfaringer med å ha en mor med brystkreft. Jentene gir uttrykk for at verden blir snudd opp ned etter at moren ble syk og at de hadde et virvar av tanker og følelser etter at de fikk mere klarhet i morens kreftsykdom. De reagerte først med vantro over at noe så fryktelig kunne skje med moren, men begynte etter hvert å frykte for at de kunne miste moren.

«It just happened so fast, and it just felt like this couldn't happen to me, not my family, why my family?» (Stiffler et al 2008, 935).

En far sa at kreften tok plass i familiemedlemmene som «en klump av frykt». Barna uttrykker en generell engstelse. De beskriver angst og bekymringer som ikke nødvendigvis kommer direkte fra foreldrenes sykdom (Helset og Ulfset 2003).

### **4.3 Behov for å takle hverdagen**

Barna følte seg triste og lei, men hadde vansker med å dele sine følelser med foreldrene eller andre (Helset og Ulfset 2003). De hadde vansker med å takle tristhet og angst, så enkelte gav uttrykk for å velge andre strategier for å takle dette.

Kennedy og Lloyd-William (2009) beskriver i sin studie at barn blir bekymret for foreldrenes helse og at de også har bekymringer knyttet til sin egen helse i fremtiden. I de tilfellene hvor barna hadde en slags «omsorgsrolle», ble virkning og bivirkning av behandling og sykdom mer plagsomt for barna. De hadde et større behov for støtte enn de andre barna (Kennedy og Loyd-Williams, 2009).

Bekymring for at barnet selv kunne få sykdommen kommer også fram i studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008).

I flere av artiklene gir barna uttrykk for en opplevelse av godhet, og at de valgte en egen strategi for å opprettholde en mest mulig balanse i en tilværelse med syke foreldre (Helset og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008). I følge Thastum et al. valgte mange av barna noe han kaller «wishfull thinking». Det vil si at barna valgte positive tanker, for å trøste seg selv og for å velge bort det som var trist og leit.

« To feel better I thought things would be all right» (girl, aged, 10).

(Thastum et al. 2008, 133).

De eldre barna søkte trøst i å håpe på nye medisiner og behandling (Thastum et al. 2008).

#### **4.3.1 Inn og ut av situasjon**

Et funn som var felles for flere av barna i studiene, var at de valgte « å gå inn og ut av situasjonen», både emosjonelt og bokstavelig.

De ser ut til at de hadde to hensikter med denne strategien: «Å komme bort fra sykdommen» og «å ha en god stund» (Helset og Ulfset 2003, Elmose 2011). Mange av barna fortalte at livene deres gikk videre nesten som vanlig, i alle fall utenfor hjemmet (Helset og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Elmose 2011). At hverdagen fungerer og at det er gode stunder innimellom er noe som betyr mye for barn som har alvorlig syke foreldre, de gode stundene med tid til å gjøre ting de er vant til ble også fremhevet. Barna fremhever at fritidsinteresser og nære relasjoner (venner, søsken, husdyr) som viktige for å kunne skape et frirom som ikke var preget av sykdom (Elmose, 2011). I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) kommer det frem at normalitet ikke reduserer sorgen, men hjelper barnet til å håndtere den.

Barna valgte bevist plasser og aktiviteter der sykdommen ikke eksisterte, og der de kunne være i lag med venner og der det opplevde en «frisone» (Helset og Ulfset 2003, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Distraksjon blir ifølge studien til Thastum et al. (2008) definert som noe barna velger i den hensikt å avlede negative tanker og følelser som oppstod i forbindelse med foreldrenes sykdom. Alle barna i studien hadde eksempel på at de brukte denne strategien. En gutt uttrykte det sånn:

“I start painting or something like that. It is when I don't want to think about it, because it makes me sad” (boy, aged, 9). (Thastum et al. 2008, 133)

Eldre barn hadde en høy grad av bevissthet om at de brukte distraksjon som en «viderekobling» av tanker og følelser for å få en «fri periode». Noen få av barna så ut til å bruke distraksjon som en defensiv strategi eller som en form for fornektelse (Thastum et al. 2008).

#### ***4.4 Behov for å være i lag med den syke***

Barn opplever det å se foreldrene syke og at de må være på sykehus, som veldig krevende (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Knutson et al 2007). Knutson et. al (2007) har gjort en studie som beskriver barnas erfaringer med å

besøke syke foreldre eller nære slektninger på en intensiv avdeling. Barna gir uttrykk for mange nye inntrykk og opplevelser. De opplever det å få komme inn å besøke sine nære som krevende med mye venting uten å ha noe å gjøre på. Noe som førte til spenninger og uro. De gjør inntrykk at den syke er tilkoblet slanger og utstyr, og ikke er lik seg. De opplevde sykehuset som hvitt og de assosierte det med noe dystert og upersonlig, forbundet med lite glede og liv. De hadde en opplevelse av fremmedhet og adskillelse fra det normale hverdagsliv (Knutson et al. 2007) Et annet funn i studien som samsvarer med funn i Thastum et al. (2008) er at barna også gav uttrykk for at det var godt å få besøke den syke. Noe som tolkes som at uro og uvisshet gikk over til lettelse og glede. Barna opplevde det som bra å få møte og være i lag med sine nære. Besøket opplevdes ikke som skremmende, men gav en opplevelse av befrielse og lettelse (Knutson et al. 2007). Møte med helsevesenet kan gi støttende samtaler og hjelpe familien med å avklare problemstillinger, fjerne frykt, bringe folk sammen og lage en plan for fremtiden (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

## **5.0 Diskusjon**

I dette kapittelet vil vi diskutere styrke og svakheter ved vår fremgangsmåte og valg av metode, og videre diskutere resultat fra studiene opp mot teori til vår problemstilling og hensikt.

### **5.1 Metodediskusjon**

Etter å ha lest igjennom retningslinjer for vår fordypningsoppgave, har vi hele tiden prøvd å følge den mest mulig. Vi har tatt punkt for punkt og følt at dette har vært til stor hjelp for å kunne gjennomføre litteraturstudiet på en riktig og systematisk måte. Har også hjulpet oss med å holde fokus på problemstilling og hensikt gjennom hele forskningsprosessen. Vi kunne nok ha satt oss mere inn i litteraturstudie på forhånd, for å kunne jobbet mere systematisk og effektivt, men vi har begge hatt forståelse av hva en litteraturstudie innebar og hva vi måtte gjøre for å komme videre.

De største utfordringene vi har hatt i denne studien er database søk og det å finne gode artikler. Vi prøvde først en del søk i forbindelse med undervisning for å sette oss inn i fremgangsmåten på søkene. Noterte en del fra disse søkene og ble kjent med de

forskjellige verktøyene vi kunne bruke i søkene. Laget deretter en liste med søkeord som vi satte inn i et pico skjema.

Vi opplevde at det var vanskelig å få gode og relevante treff på søkene våre. Når vi satte inn pårørende i forskjellige varianter som pårørende, relative, next of kin og la til barn, child, så fikk vi flest treff på artikler der barna var syke og foreldre/pårørendes opplevelser i forhold til syke barn. Forandret derfor søkeordene fra pårørende til «syke» foreldre i flere varianter, og fikk da flere relevante treff. Hadde også vansker med å finne artikler ut i fra et sykepleieperspektiv, noe som førte til at vi valgte å forandret vårt perspektiv til et pårørendeperspektiv, som blir barns perspektiv i vår oppgave. Endret også på problemstillingen. Disse forandringene førte til at vi hadde en del problemer i starten av vår studie, og som førte til at vi fikk mindre tid til resten av studien.

Hadde vi utført flere prøvesøk og lest flere abstrakt før vi bestemte oss for tema og problemstilling, kunne vi kanskje ha oppdaget at det var vanskelig å finne gode artikler skrevet ut fra en sykepleie perspektiv, som traff vår problemstilling og hensikt. Da kunne vi ha jobbet mer systematisk og brukt mer tid på resultat og diskusjonsdelen. Etter at perspektiv og problemstilling var på plass, gikk prosessen videre ganske greit.

Vi hadde i utgangspunktet satt en begrensning til at artiklene ikke skulle være eldre enn 5 år, men fant underveis ut at vi måtte utvide til 10 år for å få relevante artikler til vår problemstilling. Valgte å ta med en fra 2003, da den var relevant og god for vår studie. 9 av vår inkluderte artikler er kvalitative og en artikkel inneholder både en kvalitativ og kvantitativ studie. Vi brukte en del tid på å lese igjennom artiklene da de fleste var på engelsk. Noe som medførte at vi brukte mye tid på oversettelsen og som kunne føre til at vi «feiltolket» innholdet i artiklene.

Vi hadde fortrinnsvis valgt å ta med studier fra Norge, Danmark, Sverige og England, men vi fant også to relevante studier fra USA som vi valgte å inkludere.



## **5.2 Resultat diskusjon**

Vi vil her se på resultatene i forhold til vårt valg av teori i henhold til vår problemstilling og hensikt, samt konsekvenser for praksis.

## **5.3 Viktigheten med god informasjon**

I de fleste studiene kommer det frem at barn har et stort behov for informasjon. Barn har behov for tilpasset og tilstrekkelig informasjon når far/ mor får en alvorlig kreftdiagnose. Likheter ses mellom teori og forskning når det gjelder barns behov for informasjon. Foreldrene har ofte et ønske og behov for å hjelpe til å informere barna om sykdommen. Barn trenger å vite at en av foreldrene er alvorlig syk og kommer til å dø (Kaasa 2008). For å kunne forberede seg er det viktig at barna får reel og riktig informasjon om foreldrenes kreftsykdom (Thastum et.al 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Beale, Sivesind og Bruera 2004). Barn har like stor rett som voksne til å forberede seg på å miste og til å ta farvel (Kaasa 2008). Barn søker informasjon fra flere kilder som helsepersonell, bøker, brosjyrer og internett (Kennedy og Lloyd- Williams 2008, Beale, Sivesind og Bruera). Haugen, Schjødt, Straume og Værholm (2008) påpeker at det er laget mye god informasjonsmateriell men at det er viktig at dette alltid må suppleres med muntlig informasjon der det er mulig å stille spørsmål og tilbakemeldinger. God informasjon reduserer engstelsen og kan gi grunnlag for bedre samarbeid. Haugland og Dyregrov (2012) beskriver at barn har et stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose, uten denne informasjonen kan fantasier skapes som er verre enn virkeligheten. Blir barna holdt utenfor viktige forhold som angår dem og familien kan de miste tilliten til foreldrene, som de i den nye situasjonen er enda mer avhengig av. For å kunne ivareta barnets behov for informasjon er det viktig at vi som sykepleiere bruker tid på å bli kjent med barnet, dette for å kunne tilrettelegge informasjonen etter barnets alder og utviklingsnivå.

Alvorlig sykdom hos foreldre vil i stor grad påvirke barns daglig liv, mange foreldre er usikre på hvordan og hvor mye de skal informere barna. De ønsker å skåne barna, og vil ikke vekke unødig engstelse. Dette medfører ofte at barn får for lite informasjon (Kaasa 2008). Sykepleiers oppgave kan her være å gi støtte til foreldrene. Bekrefte at foreldrene er de som står barna nærmest og kan tilpasse informasjonen ut fra barnets utvikling og

forståelses nivå. Videre kan det være viktig å informere om at barn har behov for sann informasjon, men at de ikke nødvendigvis trenger å få informasjon om alt som er sant. I følge Thastum et al. (2008) kommer det frem at barna ønsker å vite hva som skjer med foreldrene og det er viktig at informasjonen er tilrettelagt og nøyaktig slik at barna får økt kunnskap om sykdommen. Det å få kunnskap og bli involvert kan være et bidrag til avmystifisering av sykdommen. Barna gir også uttrykk for at de har behov for å gi omsorg og være til nytte i familien når mor eller far er syk. Elmoose (2011) beskriver at språket er de voksnes kommunikasjonsform mer enn barnas, det kan derfor være aktuelt at sykepleier vurderer om nonverbale redskaper skal være en del av kommunikasjonen med barn. Bruk av tegning kan være et eksempel på dette.

Røkholt og Bugge (2009) beskriver også at barn trenger å få en opplevelse av at de er til nytte og å få ansvar og oppgaver de har mulighet til å mestre. Det å kunne møte og mestre motgang fordrer at en har elementer til å forstå situasjonen.

I forskningen til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) kommer det frem at særlig litt eldre barn opplever at det kan være vanskelig å snakke med sine foreldre om sykdommen, de var redde foreldrene hadde nok med sine problemer. De ga uttrykk for at det var godt å snakke med noen utenfor familien. Ei jente på ni år sier dette etter samtale med helsepersonell.

“ I feel better now that i have talked about it.”

#### ***5.4 Hvordan påvirkes barn i en krefttrammet familie***

«It just happened so fast, and it just felt like this couldn't happen to me, not my family, why my family?» (Stiffler et al 2008, 935).

Et av funnene som gikk igjen i studiene var at kreftsykdommen hadde innvirkning på det emosjonelle klima i familien, noe som medfører usikkerhet og bekymring inn i dagliglivet. Haugland og Dyregrov (2012) beskriver at barn gjør seg mange tanker og blir sterkt berørt av mor / fars kreftsykdom. De opplever psykologiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer gjennom sykdomsforløpet. Vekslingen mellom håp og fortvilelse oppleves belastende. Noen barn er også engstelige for selv å få kreft. Kennedy

og Lloyd – Williams(2009) beskriver i sin studie at jenter og gutter har ulike reaksjoner og behov når en av foreldrene er alvorlig syke. Jenter har behov for å vite om sykdommen er arvelig og kan ha konsekvenser for deres egen helse. Barna i studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) gir også uttrykk for bekymring for at de selv kunne få sykdommen.

Barn reagerer svært forskjellig når det får vite om foreldrenes kreftdiagnose. I følge flere av våre funn får mange sterke og tydelige reaksjoner, mens andre nesten ikke har eller ikke viser tegn på reaksjoner. Studien til Helseth og Ulfset (2003) trekker frem reaksjoner over og under overflaten. Det understreker barns ulike måter å reagere på, og hvordan de presenterer sine reaksjoner. Barn trenger da å få støtte og informasjon om at de har normale reaksjoner, og at noen ikke behøver å ha reaksjoner.

Reaksjoner som redsel, angst, bekymring, sinne, frustrasjon og triste tanker er rapportert som vanlige og normale reaksjoner i de fleste av våre studier (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008, Thastum et al. 2008, Knutson et al. 2007, Stiffler et al. 2008, Helset og Ulfset, 2003). Sykepleieren er oppmerksom på at barn kan ha kroppslige reaksjoner som magesmerter, hodepine og søvnproblemer. Det er viktig at sykepleieren snakker med foreldrene om dette, kanskje har barnet behov for å ha noen hos seg til det sovner. Slik kan sykepleieren bruke foreldrene til å hjelpe barnet. I følge Bugge og Røkholt (2009) er barna i kontinuerlig utvikling følelsesmessig, noe som påvirker deres reaksjoner knytta til hvilken alder de er i. Samtidig er det problematisk å inndele barnas forståelses nivå ut fra kronologisk alder, da individuelle aspekter som utvikling og modning spiller en stor rolle (Bugge og Røkholt, 2009). Ut fra våre funn har de yngste barna minst reaksjoner når foreldrene fikk en kreftdiagnose og de ble fortalt om sykdommen. De yngste barna hadde problemer med å ta innover seg at foreldrene var alvorlig syke og kanskje snart kunne dø, da de så friske ut. Barn i tenårene begynner å tenke og resonere mere logisk og forstår nok mere alvorret i situasjonen når en foreldre har fått en kreftdiagnose. De kan tenke mere langsiktig, å forstå at foreldre kan være alvorlig syk, uten at de er fysisk synlig. Uavhengig av alder gav de fleste barna uttrykk for usikkerhet og bekymringer.

I følge Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012) opplever også barna ulike sorgreaksjoner både før og etter eventuell død av en forelder. Sorg før død, også kalt “ventesorg” handler om sorg over tap av livet og foreldrene slik han/ hun var og muligheten for at den syke kommer til å dø. Mange barn som opplever “ventesorg” syns det kan være vanskelig å

snakke om at de tar “døden på forskudd”, de skammer seg over slike følelser, og fordi ingen snakker med dem om at dette er vanlige tanker blir denne reaksjonen ofte holdt skjult.

Når en av foreldrene blir alvorlig syk er det sentralt å opprettholde trygghet for barna (Kaasa 2008). For å kunne opprettholde denne tryggheten er det viktig at det blir gitt støtte til den friske forelder for at denne kan være “bærebjelken” i familien (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). De sier videre at foreldrenes omsorgskapasitet henger i stor grad sammen med om foreldrene får den hjelp og støtte de trenger fra nettverk, skole, arbeidsplass og helse- og sosialapparat.

Dette viser at støtte til foreldrene er indirekte støtte til å ivareta barna. Hvordan den enkelte familie mestrer den nye hverdagen med kreften, er svært individuelt og har ofte sammenheng med hvordan familien fungerte både før og etter kreftsykdommen oppsto.

## ***5.5 Behov for å takle hverdagen***

“I start painting or something like that. It is when I don't want to think about it, because it makes me sad” (boy, aged, 9). (Thastum et al. 2008, 133)

Distraksjon var en strategi som alle barna i studien til Thastum et al. 2008, hadde eksempel på at de brukte. De hadde som hensikt å avlede negative tanker og følelser som oppstod i forbindelse med foreldrenes sykdom. I flere av studiene gir barna uttrykk for å velge egne strategier for å opprettholde en mest mulig balanse i tilværelse med sine syke foreldre (Helseth og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008). I studien til Kennedy og Lloyd- Williams (2009) kommer det også fram at distraksjoner og det å opptre normalt var den mest dominerende forsvarsmekanismen. Det at barna valgte «å gå inn og ut av situasjonen», så ut til å ha to hensikter. De ønsket å komme bort fra sykdom og triste tanker, til å ha en «god» stund og tenke positive tanker. I studien til Kennedy og Lloyd- Williams (2009) kommer det fram at økt ansvar hjemme og redusert sosial aktivitet ble regnet som den største forskjellen i hverdagen. I følge Bugge og Røkholt (2009), vil barns utfordringer knytta til ulike livshendelser kunne påvirke barns evner til mestring. Alvorlig sykdom hos foreldrene fører ofte til en krise i familien og er noe som utfordrer barns evne til mestring.

Barn som har en forelder som er alvorlig syk vil oppleve store omveltninger, roller mellom foreldre og barn kan snus (Stiffler et al. 2008, Helset og Ulfset, 2003). For disse barna er det viktig å skape “friminutt”, bearbeide følelser og være sammen med venner (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) bekrefter i sin studie at barn som har deltatt i familiekurs gir uttrykk for at de har behov for “friminutt” i hverdagen, barn som deltar på slike kurs gir uttrykk for at de opplever sosiale aktiviteter og aktivitetsgrupper som positivt. De føler også at det er godt å være sammen med andre som er i samme situasjon.

Alvorlig sykdom hos foreldrene og tanker om døden kan oppleves truende og skremmende for barnet. En hverdag som har blitt forandret og uforutsigbar utfordrer barnas eksistensielle, psykiske, fysiske og emosjonelle behov. Barns livsverden blir veldig krevende når det som betyr mest for dem blir utrygt. Benner og Wrubel (2002) tar utgangspunkt i fenomenologien med fokus på livsverden og opplevelse den enkelte har i sin «væren i verden». Som sykepleier må en her prøve å få innsyn i barnas «livsverden». Hvilke tanker og ønsker de har. Viktig å kartlegge familiens egne ressurser og omsorgsevne, for å kunne tilføre hjelp og støtte der behovene er størst. Må som tidligere nevnt ha fokus på at foreldrene er de som står nærmest barna i omsorgssituasjonen. Det at omsorgen alltid er spesifikk og relasjonsorientert, fører til at det ikke finnes noen riktige løsninger i stressende situasjoner (Benner og Wrubel, 2002).

Sykepleier har her ansvar for å ivareta det enkelte barns behov. Prøve å opparbeide trygghet og tillit hos barnet. Dette kan være tidkrevende og vanskelig, men har erfart at en kan oppnå gode resultat ved å trå varsomt og være tålmodig. Barn har behov for å ha forutsigbarhet for å få oversikt og oppleve trygghet i hverdagen. De har behov for å gjøre egne erfaringer for å vokse og skaffe seg ny kunnskap. Samtidig har de behov for veiledning og støtte i denne prosessen, for å kunne forstå og å finne sammenheng i de ulike situasjonene. Sykepleier kan her være en god støtte for barnet.

## ***5.6 Behov for å være i lag med den syke***

Barn gir uttrykk for mange nye inntrykk og opplevelser ved å besøke sine foreldre og nære i sykehus. I følge flere av våre funn kan det oppleves skremmende og krevende, og det er vanskelig for barn å se sine foreldre syke (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Knutson et al. 2007). Alvsvåg trekker frem sykepleiers

oppmerksomhet som forutsetning for omsorg, engasjement og ansvar (Alvsvåg, 2010). Barn bør bli sett og gitt oppmerksomhet når de besøker sine foreldre. Sykepleier kan gjøre en stor forskjell i barns opplevelse av besøket ved å være tilstede for dem og prøve å forstå deres situasjon.

Barns opplevelse av besøk i sykehus kan være knyttet til at det er nytt og fremmed, og at besøket kan føre til nye oppdagelser og erfaringer i barns liv (Knutson et al. 2007) Dette er i samsvar med Bugge og Røkholt (2009) som belyser viktigheten av at det blir lagt til rette for at barn kan få besøke foreldre ved innleggelse i sykehus. De har erfaring med at barn har behov for å bli tatt med og få informasjon når foreldre får en alvorlig diagnose, og at dette reduserer barns angst og usikkerhet betraktelig. Noe som også bekreftes i studien til Knutson et al. (2007). Barna gir her uttrykk for at besøk i sykehus var skremmende, samtidig som de hadde en opplevelse av godhet og befrielse i etterkant av besøket. Dette viser at barn har behov for å bli tatt med og inkludert i situasjoner som angår dem selv, den syke og familiens angående i sin helhet. Noe som kan hjelpe dem til å få en oversikt, og en opplevelse av forutsigbarhet og innflytelse på egen situasjon.

I følge Bugge og Røkholt (2009) er tryggheten som familien gir et viktig bidrag til å bygge barns motstandskraft. De sier videre at barn har behov for minst en fortrolig, for å utvikle et harmonisk liv. I de fleste familier er barns fortrolige mor eller far. Barn har derfor behov for å ha tett kontakt med foreldrene, selv om de er alvorlig syke. Sykepleier og annet helsepersonell har en viktig oppgave for å legge til rette for at barn som pårørende skal få like rettigheter til å besøke sine, som voksne pårørende har. Noe som endringen i helsepersonell loven § 10a og i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a lovfester. Den krever at helsepersonell har plikt og ansvar til å ivareta barnas behov som pårørende. Her settes krav om barneansvarlig personell i sykehus. Dette krever tilsetting av faglig oppdatert sykepleier/personell, som ser og ivaretar barns behov som pårørende ved alvorlig sykdom hos foreldrene. Av egne erfaringer vil vi her ta med viktigheten av gode rutiner for dokumentasjon og rapportering til kollega og samarbeidspartnere.

Kan her vise til sjekkliste ved onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus som hjelpemiddel for å kartlegge barns behov som pårørende. Vedlegg 4.

Sykepleiers holdninger kan her være viktig når det gjelder barns besøk. I følge Travelbee (2007) kan sykepleierens holdning mot den sykes pårørende være forskjellig, enkelte sykepleiere oppfatter pårørende som et problem, som et irritasjonsmoment i stede for å se dem som et familiemedlem som har egne behov for støtte og omsorg. Det er ikke bare den syke som trenger hjelp til å finne mening i sykdommen. Barna kan også trenge hjelp av sykepleieren. Den syke forelderen er medlem av en familie og det som skjer med den ene i familien har også innvirkning på de andre. Travelbee (2007) påpeker viktigheten av at sykepleieren blir kjente med den sykes familie, sykepleieren bør være tilgjengelig, hun bør snakke med barna og lytte til dem. Indirekte vil sykepleieren være til hjelp og støtte for familien ved å gi den syke omsorg og god pleie, men for å kunne gi den syke omsorg og god pleie er det også viktig å ivareta barna når de er på besøk (Travelbee 2007).

Bugge og Røkholt (2009) trekker frem enkelte situasjoner hvor foreldrene ikke ønsker at barna skal komme på besøk. De fremhever da at det er viktig at foreldrene får konkret informasjon om barnas behov i en slik situasjon.

Det er viktig at sykepleier belyser hva konsekvensene for barnet kan bli. Bugge og Røkholt (2009) beskriver at det bør etableres muligheter for barn å komme på besøk når en av foreldrene er innlagt på sykehus, de har behov for informasjon om sykdommen og å få se at den syke får hjelp og støtte. I noen situasjoner ønsker ikke den syke at barna skal komme på besøk. Barnas behov for konkretisering bør tydeliggjøres for foreldrene, men hvis de fortsatt ikke ønsker besøk kan andre løsninger være en mulighet. Barnet kan få se bilder fra avdelingen og rommet til mor/ far, barnet kan også tas med utenfor sykehuset for å se at på dette sykehuset behandler de mamma / pappa. Ingen av våre studier har tatt med denne problemstillingen, noe som kan tyde på at det oppstår sjeldent, eller at vi ikke har nok variasjon i vår utvalgelse av studier.

Det er viktig at barnet får vite selv om det er vondt (Bugge og Røkholt 2009). I følge Eide og Eide (2003) kommer barns krisereaksjoner til uttrykk i forhold til søvn, mat og i forhold til det "å være vanskelig". Disse reaksjonene kan oppleves slitsomt for foreldrene, men forstår man hvorfor og imøtekommer dette med å forklare og dele opplevelser vil dette være til hjelp i barnets mestringsprosess. Det er viktig at ansvarlig sykepleier hjelper foreldrene i denne prosessen, foreldrene trenger ofte kunnskap om betydningen av at barn deltar underveis i alle faser sykdomsforløpet.

Ifølge studien til Thastum et al. (2008) gav barna uttrykk for at det var godt å få besøke foreldrene, og det ble tolket som at uro og uvisshet gikk over til lettelse og glede.

Av egne erfaringer har vi hatt positive opplevelser av at det legges til rette for at barn får besøk sine syke foreldre og får opprettholde kontakten når de er innlagt på institusjon. Det er viktig at sykepleieren forteller hva som skjer og hva de gjør. Har erfaringer med at det er viktig at barn får være deltakende i enkelte oppgaver som å hente drikke og å lese aviser for å få vise omsorg for sine kjære.

## **6.0 Konklusjon**

Når mor eller far i familien får kreft, oppstår det en krise i familien.

Barns hverdag kan da bli svært uforutsigbar og krevende. Mange får da fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle utfordringer.

Barn som pårørende har behov for informasjon og støtte for å skaffe seg kunnskap om foreldrenes sykdom og situasjonen som familien er i.

De har behov for å bli inkludert i foreldrenes sykdom fra starten. Det er viktig at sykepleier etablerer god kontakt med barnet og gir den informasjonen barnet trenger tilpasset dets alder. Sykepleier bør støtte opp om relasjon mellom foreldre og barn og ikke overta omsorgsrollen for barnet.

Viktig at sykepleier har kunnskap om barns reaksjoner og kan gi støtte og anerkjenne dem.

Ved innleggelse i sykehus bør det tilrettelegges for at barn skal få besøke sine.

Sykepleier bør ha kunnskap og skaffe seg innsikt i barns opplevelse av å være pårørende og å bruke lovverket aktivt for å fremme barnas behov.

Hensikten med denne litteraturstudien var å få økt kunnskap og forståelse for barns behov som pårørende og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe barn til å mestre sin hverdag når mor eller far har en alvorlig og uhelbredelig kreftsykdom. Vi har under arbeidet med oppgaven tilegnet oss kunnskap om barns behov og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe barn og mestre sin hverdag.



Av våre funn ser vi at det er lite forskning hvor sykepleiers perspektiv er belyst. Vi mener derfor det er behov for mer forskning der sykepleier perspektivet til barn som pårørende er belyst. Videre kunne det vært nyttig å se om den nye loven angående barn som pårørende har hatt effekt.

## Litteraturliste:

- Alvsvåg, Herdis, 2010: *På sporet av et dannet helsevesen. Om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. Akribe AS 2010.
- Beale, Estela, A, Debra Sivesind og Eduardo Bruera. 2004. Parents dying of cancer and their children. *Palliative and supportive care* 2, 387- 393.
- Bugge, Kari E, Søvli Helseth og Philip Darbyshire 2008. Children`s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing* 31(6):426-434.
- Bugge, Kari Elisabeth og Røkholt, Eline Grelland, 2009: *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, Kari, Bente Storm Mowatt Haugland. 2012. *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Eide, Hilde og Eide Tom. 2003. *Kommunikasjon i relasjoner*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Elmose, Birgitte. 2011. Conversations in families where one member is terminally ill- a descriptive study or supportive discussions in families where one parent has cancer. *Sygeplejersken* (17): 62-7
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2): 22-26.
- Helsedirektoratet.2012. Tema: Palliasjon.  
<http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>
- Helsepersonelloven.2009. Lov av 1.januar 2010 nr.10 a. *Om helsepersonells plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. www.lovdatab.no
- Helset Sølvi og Nina Ulfseth.2003. Having a parent with cancer. *Cancer nursing*.

HOD 2008-2009. Ot.prp. nr. 84. Om lov og endringer I helsepersonelloven m. m.

Kennedy, Vida L og Mari Lloyd- Williams.2008. Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114 (2009) 149-155.

Kennedy, Vida L og Mari Lloyd- Williams.2009. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho- Oncology* 18: 886-892

Kaasa, Stein (red).2008: *Palliasjon: Nordisk Lærebok*». Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Knutsson, S. Samuelsson, I.P. Hellström, A.L. Bergbom, I. (2007)Children`s experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing* 61(2), 154-62

Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten.2006. Tema: Sjekkliste for kvalitativ og kvantitativ forskning, <http://www.kunnskapssenteret.no>

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholdt og Liv Merete Reinart.2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert*. Oslo: Norsk Sykepleieforbund.

Omsorg, Fagbokforlaget, 2005. *Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, nr 4, 2005.

Larsen, Berit Hofset og Monica Wammen Nordtvedt.2011. Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning* nr.1 2011: 70-77

Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøllberg. 2004. *Kreftsykepleie*. Oslo: Akribe Forlag as.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999, sist endra 2009) Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. [www.lovdato.no](http://www.lovdato.no)

Stiffler, Deborah, Brooke Barada, Barbara Hosei og Joan Haase.2008. When mom has breast cancer: Adolescent daughters experiences of being parented. *Oncology Nursing forum*. 35(6): 933-940

Støren, Ingeborg. 2013. Bare søk. *Praktisk veiledning i å gjennomføre en litteraturstudie*. Cappelen Damm Akademiske.

Thastum Mikael, Mikael Birkelund- Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olsen og Georg Romer. 2008. Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of parents with cancer. *Chinical child psychology and psychiatry*.

Travelbee, Joyce. 2007: *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, Sidsel. 2006: *Barnesykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademiske

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. 2011. NSF. Oslo: 11/2011

## Vedlegg 1 Pico skjema:

P	I	O
Barn påførende kreft	sykepleie	Erfaringer behov mestring
child* relative* ( spouse, next of kin) parental cancer* advanced cancer* impaired parents parent* dying parents	nurs* nursing care	cop* experience* need*

<b>Vedlegg 2 Søkehistorikk</b>	Dato	Database	Antall Treff	Leste Abstrakt	Leste Artikler	Inkluderte artikler
Barn and pårørende and kreft	10.02.14	Norart	67	6	4	1
Barn and parental cancer and coping	21.02.14	Svemed+ (helsebibl.)	6	6		0
Dying parents and children and experience	10.02.14	Pubmed	72	5	4	1
Child* and Parental cancer* "child of impaired parents"/or neoplasms. and Communication* and Information* and Advanced cancer*or palliative care	25.04.14	Ovid Medline	16	4	2	2
Parental cancer* Child* Cop*	25.04.14	Psyco Info (helsebibl.)	24	3	2	1
Child*mp.(mp=title, abstract, Full text, caption text) Parent*mp Experience*mp Parental cancer*limit 2007-current	29.04.14	Journals Ovid full Text (helsebibl.)	78	12	8	2
Frisøk på tittel Having a parent with cancer	20.03.14	Cancer nursing	1			1
Frisøk på årgang og nummer Av tidsskrift	21.02.14	Svemed Sygeplejersken				1
Impaired parents* and		Cinahl	46	4	3	

Child* and nurs*						
Frisøk på forfatter og tittel. Susanne Knutson et.al «Children`s experiences of visiting a seriously ill/injured relative being cared for at an adult ICU».		SveMed Journal of advanced nursing				1

### Vedlegg 3 Resultat

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/ Frafall	Hovedfunn	Kvalitet/ Etisk vurdering
<p><b>Forfatter:</b> Beale, Estela A, Sivesind, Debra, Bruera, Eduardo,Jr.</p> <p><b>År</b> 2004</p> <p><b>Land</b> USA</p> <p><b>Tidsskrift</b> Palliative &amp; Supportive care</p> <p><b>Database</b> Pub Med 2</p>	Parents dying of cancer and their children.	Var å rapportere barns erfaringer med foreldre som har en alvorlig kreftsykdom i en terminalfase. Hvordan barn sørger når de mister en foreldre.	Kvalitativ metode. Intervju	29 barn i alderen 3-18 år.	Barn med en døende forelder viser tydelige reaksjoner, samtidig kom det frem at barn har en bedre forståelse for foreldrenes sykdom enn det som var forespeilet.	Godkjent



<p><b>Forfatter:</b> Kari E. Bugge, Sølvi Helset, Philip Darbyshire <b>År</b> 2008 <b>Land</b> Norge <b>Tidsskrift</b> Cancer Nursing 3 <b>Database</b> Ovid full tekst</p>	<p>”Children’s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer”</p>	<p>Vurdere et forebyggende støtteprogram for barn fra 5 -18 år og deres familier når mor eller far har en uhelbredelig form for kreft. Hadde som formål å forebygge psykososiale problemer og fremme mestring.</p>	<p>Kvalitativ studie. Åpne intervju med deltagere i familiestøtteprogrammet med fokus på erfaringer med programmet.</p>	<p>11 pasienter/foreldre ble forspurt om å delta, hvorav 1 takket nei. Av disse ble 4 pasienter ikke i stand til å fullføre programmet pga sykdommens progresjon. Ble 6 pasienter som fylte kriteriene som ble inkludert i studien. Herunder ble 12 barn i alder 6-16 år. 8 jenter og 4 gutter inkludert.</p>	<p>Programmet hadde hjulpet barna til å føle trygghet. De fikk økt kunnskap og forståelse. Samt mere bevisst på sin egen rolle. Barna fikk en opplevelse av at det å snakke om situasjonen var bra for dem.</p>	<p>Godkjent</p>
<p><b>Forfatter:</b> Birgitte Elmoose, <b>År</b> 2011 <b>Land</b> Danmark <b>Tidsskrift</b> Sygeplejersken</p>	<p>«Conversations in families where one member is terminally ill- a descriptive study or Supportive discussions in families where</p>	<p>I hvilket omfang familiesamtaler er til støtte. Å belyse temaer i samtalene</p>	<p>Kvalitativ beskrivende metode.</p>	<p>10 familier deltok 5 mødre og 5 fedre var syke. Barn i alder 7-8 år. Noen eldre som ikke bodde hjemme.</p>	<p>Hovedfunn; Viktig å opprettholde hverdagen. Viktig med variasjon mellom positive opplevelser og det som er vanskelig. En forståelse for betydningen av å ha en felles fundament</p>	

<b>Database:</b> SveMed	one parent has cancer»				for hverdagen og for fremtiden i familien	
----------------------------	------------------------	--	--	--	---	--

<b>Forfatter:</b> Torill Ensby, Kari Dyregrov, Bjørg Landmark <b>År</b> 2008 <b>Land</b> Norge <b>Tidsskrift</b> Sykepleien <b>Database</b> Norart 5	«Å treffe andre som virkelig forstår»	Øke kunnskap om barn og ungdommers reaksjon på kreft og død hos mor eller far. Beskrive barns erfaringer med å delta på familierhabiliteringskurs ved MBS. Samt kartlegge hjelp og støtte de opplevde behov for.	Kombinert kvantitativ og kvalitativ metode. Studien benytter spørreskjema og fokusgruppeintervju. Mål for MBS-kursene: oppfylle barn/ungdoms behov for å uttrykke tanker/følelse-informasjon-omsorg-føle fellesskap-«likemannsstøtte-nær dialog m. fam.-lyst betont aktivitet.	Rekruttering fra 107 barn som hadde deltatt på rehabiliteringskurs . 78 barn fra 6-18 år takket ja til å delta. 58 av barna levde med en kreftsyk forelder, mens 20 hadde en foreldre som var død. 42 av barna var jenter og 32 gutter.	Barn og ungdom vurderer rehabiliteringskursene som svært positive i en hverdag fylt av uforutsigbarheter. Konseptet som er basert på samspill i samtalegrupper, aktiviteter og fellesskapet med «likesinnede» og ny venner ser ut til å være en verdifull tilnærming for å hjelpe disse barna og ungdommene.	Godkjent.
<b>Forfatter:</b> Vida L. Kennedy, Mary Lloyd-Williams. <b>År</b> 2008 <b>Land</b>	“Information and communication when a parent has advanced cancer”	Denne studien undersøkte barns behov for informasjon, og hvordan eller av hvem de ønsket å få informasjon når	Semi-strukturerte intervju.	28 familier deltok	Hovedfunnene I artikkelen; Barn ønsker ærlig informasjon Barn uttrykte behov for å ha noen å snakke med. Jenter har behov for informasjon om konsekvenser for deres egen helse.	Godkjent

<p>England  <b>Tidsskrift</b>  Journal of  Affective  Disorders  <b>Database:</b>  Ovid Medline</p> <p>7</p>		<p>en forelder er  diagnostisert med  alvorlig kreft.  Dette for å  identifisere  eventuelle  udekkede behov og  identifisere  barrierer som kan  finnes hos barn og  deres tilgang til  kunnskap.</p>				
--	--	--	--	--	--	--

<p><b>Forfatter:</b> Susanne Knutson, Ingrid Pramling Samuelson, Anna- Lena Hellström, Ingegerd Bergbom</p> <p><b>År</b> 2007</p> <p><b>Land</b> Sverige</p> <p><b>Tidsskrift</b> Journal of Advanced Nursing</p> <p><b>Database</b> Sve Med 8</p>	<p>“Children`s experiences of visiting a seriously ill/injured relative being cared for at an adult ICU”</p>	<p>Hensikten var å beskrive barns opplevelser med å besøke en alvorlig syk slektning/foreldre på en intensiv avdeling</p>	<p>Kvalitativ metode. Barna ble intervjuet hjemme i etterkant av besøket på intensivavdelingen .</p>	<p>Ønske om 30 barn, fra 4-7år, men da det var få besøk av barn på intensivavdelinger Ble 29 barn spurt. 1 jente takket nei. 28 deltok.</p>	<p>Opplevelse av å vente, noe som føltes vanskelig. Fremmedhet med mye utstyr og den syke ikke lik seg. Alt var hvitt, noe som opplevdes som kjedelig, trist og upersonlig. Opplevdes som godt å få besøk den syke og vise hva det følte for den syke.</p>	<p>Godkjent</p>
--	--	---	--	---	--	-----------------

<p><b>Forfatter:</b> L.Kennedy, Vida og Mari Lioyd- Williams <b>År:</b> 2009 <b>Land</b> England <b>Tidsskrift:</b> Psycho Oncology <b>Database:</b> Ovid medline 6</p>	<p>How children cope when a parent has advanced cancer</p>	<p>Målet med studien er å undersøke barns reaksjoner når en av foreldrene blir rammet av kreft</p>	<p>Denne artikkelen er kvalitativ. Det ble foretatt semi- strukturert intervju.</p>	<p>28 personer fra 12 familier deltok. Barna var over 7 år.</p>	<p>Hovedfunnene i artikkelen: Ulike mestringsstrategier. Distraksjoner og ønske om å opptre normalt. Barna bekymret for diagnose og foreldrenes helse. Barna opplevde økt ansvar og redusert sosial aktivitet. Foreldrene regis. ikke dette i like stor grad som barn</p>	<p>Godkjent.</p>
---	--	--	---	---	---	------------------

<p><b>Forfatter:</b> Debora Stiffler, Broke Barada, Barbara Hosei, Joan Haase. <b>År:</b> 2008 <b>Land:</b> Amerika <b>Tidsskrift:</b> Oncology nursing forum <b>Database:</b> Ovid full tekst 10</p>	<p>«When mom has breast cancer: adolescent daughters` experiences of being parented”</p>	<p>Kartlegge unge døtres erfaringer med å ha en mor som har diagnose brystkreft og som har fått behandling for kreften</p>	<p>Fenomenologisk metode. Åpne intervju</p>	<p>Åtte døtre hvor mor hadde diagnose brystkreft og var blitt behandlet for det. Jentene var fra 10-15 år da moren var syk. Intervju utført i etterkant, da jentenes alder var fra 13-24.</p>	<p>«Verden snudd opp ned» og virvar av tanker da de fant ut om kreften. Behov for å forlate, men var motvillig til det. Fornektelse. Frykt for at mor kan dø, oppfattelse av at dette angikk dem selv. Følte ansvar for å fylle mors rolle i familien og ivareta mors behov. Vansker med å takle egoistiske reaksjoner. Etterlyste støtte og informasjon om kreften med helsepersonell.</p>	
<p><b>Forfatter:</b> Sølvi Helset, Nina Ulfseth. <b>År:</b> 2003 <b>Land:</b> Norge <b>Tidsskrift:</b> Cancer nursing <b>Database:</b> Ovid 9</p>	<p>“Having a parent with cancer”</p>	<p>Hensikten til studiet var å undersøke trivsel og mestring til barn som hadde foreldre med kreftsykdom</p>	<p>Kvalitativ. Det ble brukt dybde intervju med barn og deres foreldre. Barnas foreldre ble intervjuet for å få en bedre innsikt i barnas situasjon.</p>	<p>Ønske om 10-15 familier. 10 familier deltok. 11 barn, 7 gutter og 4 jenter i alder 7-12 år. 10 mødre og 8 fedre.</p>	<p>Sykdommens preg på familien. Tema som gjenspeiler hvordan kreften påvirker dagliglivet til barna i og utenfor familien. -Reaksjoner over og under overflaten.-Mange tiltak for å håndtere situasjonen.-Følelse av godhet.</p>	<p>Godkjent</p>

<p><b>Forfatter:</b> Mikael Thastum, Mikael Birkelund- Johansen, Lotte Gubba, Louise berg Olesen, Georg Romer <b>År:</b> 2008 <b>Land:</b> Danmark <b>Tidsskrift:</b> Clinical child psychology and psychiatry <b>Database:</b> Ovid Medline 1</p>	<p>“Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of parents with cancer”</p>	<p>Å finne informasjon og få forståelse av metoder å informere barn om foreldrenes sykdom.</p>	<p>Kvalitativ. Semistrukturert intervju med barn og foreldre. Åpne samtaler med tema som var bestemt av forskerne og tema som var viktig for informantene</p>	<p>12 familier deltok. 21 barn i alderen 8-15 år ble inkludert.</p>	<p>Viktig for barna å ha god kunnskap om sykdommen. Informasjon og kunnskap kan føre til mer stress/angst hos barna, men de ønsket å få vite likevel. Foreldrene erfarte at mangel på informasjon førte til at barna reagerte negativt. Felles bekymring hos de yngste barna var at foreldrene skulle dø. 5 mestringsstrategier var: Å hjelpe andre- Parentification- Distraksjoner- Holde for seg selv- Ønsketenkning.</p>	<p>Godkjent</p>
--	---	--	---	---	---	-----------------

## **Vedlegg 4 Sjekkliste**

### **Sjekkliste ved onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus.**

Onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus og Kompetansesentret for lindrende behandling har også utarbeidet en sjekkliste i forhold til barn/ungdom som blir benyttet i samtale med foreldre/foresatte.

1. Hva vet barnet?
2. Hvilke begreper har dere brukt i familien?
3. Hva tenker der er det verste som kan skje hvis dere informerer barna om sykdommen?
4. Hvordan har barna det?
5. Hvordan fungerer hverdagen?
6. Nettverk?
7. Er skole/barnehage informert?
8. Hva er vanskeligst i forhold til barna?
9. Ønsker dere å ta med barna på sykehuset?
10. Hvilke brosjyrer er gitt?

\* Ønsker barna samtale med helsepersonell alene, får de tilbud om det?

\* Ønsker foreldrene at helsepersonell informerer og/eller gir råd/veiledning til skole og barnehage, vil dette være mulig?

Fra Omsorg Nr. 4/2005.