



Høgskolen i Hedmark

Campus Elverum. Avdeling for Folkehelsefag.

Eksamenskode 4KR20

Kandidatnummer 102

Anne-Lene Gravli

Veileder: Tuva Sandsdalen Mytting

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i Kreftsykepleie

«Hva er det som skjer?»

-et barns opplevelse av å ha en syk mamma

What is happening?

*-A child's experience of having a developed cancer mum
who will soon die.*

13699 ord

Videreutdanning i Kreftsykepleie. Kull 2014-2016.

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket	ja	X	nei
Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage	ja	X	nei

K. Dyregrov (2012) skriver at:

Det var vanskelig. Det var litt sånn at jeg ikke skjønnte alvorret når de sa så lite. De sa jo også at det ikke var så alvorlig. Det hørtes jo så greit ut. De sa at alt skulle gå greit. Jeg trodde på det hele tiden. (s.46)

(Ung gutt, 13 år, som mistet pappa i kreft)

Sammendrag

Tittel: Hva er det som skjer? Et barns opplevelse av å ha en kreftsyk mamma som snart skal dø.

Utdanning: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum. Videreutdanning i kreftsykepleie.

Kandidat nummer: 102

Veileder: Tuva Sandsdalen Mytting

Antall ord: 13699

Nøkkelord: Barn som pårørende, kreftsyk forelder, kreftsykepleier, trygghet, kommunikasjon.

Bakgrunn: Det finnes ca.34000 barn og unge under 18 år som har eller har hatt foreldre med kreft. Møte med kreftsykepleier kan ha betydning for hvordan barnet takler opplevelsen av sykdom og situasjonen.

Hensikt: Det er viktig å belyse hvilke kunnskaper og egenskaper en kreftsykepleier bør ha i møte med barn som pårørende.

Problemstilling: *Hvordan kan kreftsykepleier kommunisere med barn som pårørende til en mor som snart skal dø av kreft, slik at hverdagen oppleves trygg?*

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie, og har innhentet litteratur fra både pensum, selvvalgt og forskning. Det er brukt 8 vitenskapelige artikler for å belyse problemstillingen.

Funn/ diskusjon: Funn i litteraturen viser at barn ønsker konkret og tilpasset informasjon om foreldres sykdom. Det er viktig at foreldrene ser og snakker med barna om deres situasjon. Barna ønsker å snakke med en utenforstående som kreftsykepleier for å skåne

foreldrene. Foreldre trenger hjelp av kreftsykepleier til å vite hva de skal snakke med barn om, og hvordan de skal møte barnas reaksjoner. Dette kan kreftsykepleier støtte foreldrene med ved hjelp av god informasjon og veiledning. Barn ønsker at hverdagen skal være så normal som mulig. Skole og venner er av stor betydning og er et fristed, hvor de kan distansere seg fra morens sykdom. Det er viktig at kreftsykepleieren samarbeider med andre instanser for å ivareta barna i et langsiktig perspektiv.

Konklusjon: Kreftsykepleieren kan ved hjelp av kommunikasjonskompetanse bidra til at barnet blir trygg i situasjonen og kan åpne seg for kreftsykepleieren. Funn viser også viktigheten av at kreftsykepleierens holdninger og interesse for barnet, er forutsetninger for å få en god relasjon til barnet.

Abstract

Title: What is happening? A child's experience of having a developed cancer mum who will soon die.

Education: Hedmark University College, Campus Elverum.

Candidate Number: 102.

Supervisor: Tuva Sandsdalen Mytting.

Word count: 13699

Keywords: Children as relatives, parental cancer, oncology nurse, communication, safety.

Background: In Norway there are about 34,000 children and young people under 18 years who live as next of kin of a parents with cancer. Meeting with oncology nurse may effect how your child handles the experience of illness and the situation.

Aim: It is important to shed light on the knowledge and abilities a oncology nurse should have in the face of children as dependents.

Problem: *How can an oncology nurse communicate with children as dependents for a mother who will soon die of cancer, so that everyday perceived safe?*

Method: The thesis is a literature study, and obtained literature from both the curriculum chosen and research. It is used 8 scientific articles to highlight the issue.

Findings/ Discussion: Based on literature shows that children want specific and customized information about their parent's illness. It is important that parents see and talk with the children about their situation. The children want to talk to an outsider as an oncology nurse to spare parents. Parents need help from oncology nurse to know what to talk with children about, and how to meet the children's reactions. Children want their lives to be as normal as possible. School and friends is of great importance and is a sanctuary where they can

distance themselves from his mother's illness. It is important that oncology nurse collaborates with other agencies to safeguard children in the long term.

Conclusion: Oncology nurse can using communication skills help the child become confident in the situation and may open themselves to oncology nurse. Findings also show the importance of oncology nurses attitudes and interests of the child are key to getting a good relationship with the child.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	4
1.0 INNLEDNING	10
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	11
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	12
1.3 AVGRENSNING OG PRESISERING AV OPPGAVEN	12
1.4 FORMÅLET MED OPPGAVEN	15
1.5 OPPGAVENS DISPOSISJON	15
1.6 ETISK REFLEKSJON	16
2.0 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	17
2.1 BEGRUNNELSE FOR VALG AV METODE	17
2.2 INNSAMLING AV LITTERATUR	17
2.3 PRESENTASJON AV LITTERATUR	19
2.3.1 VALG AV LITTERÆRE KILDER	20
2.3.2 VALG AV FORSKNINGSARTIKLER	21
2.4 KILDEKRITIKK	22
2.5 ETISKE OVERVEIELSER	23
3.0 KREFTSYKEPLEIEREN I MØTE MED BARN	24
3.1 KREFTSYKEPLEIERENS FUNDAMENT OG FUNKSJONSOMRÅDER	24
3.2 KREFTSYKEPLEIERENS KOMPETANSE I KOMMUNIKASJON MED BARN	26
3.3 BARN SOM PÅRØRENDE	30
3.3.1 UTVIKLINGSPSYKOLOGI	30
3.3.2 BARNAS UTFORDRINGER NÅR MAMMA BLIR SYK	31

3.3.3 SKOLEHVERDAGEN.....	33
3.4 HJEMMET SOM ARENA.....	34
4.0 DRØFTING.....	36
4.1 BYGGE EN GOD RELASJON BASERT PÅ TRYGGHET.....	37
4.2 KOMMUNIKASJON FOR Å SKAPE TRYGGHET.....	40
4.3 KOORDINERING AV STØTTEFUNKSJONER I HJEMMET FOR Å SKAPE TRYGGHET.....	44
5.0 KONKLUSJON.....	48
LITTERATURLISTE.....	49
 VEDLEGG 1- PICO- SKJEMA	
 VEDLEGG 2- SØKEHISTORIKK.....	
 VEDLEGG 3- LITTERATURMATRISE.....	

1.0 Innledning

Dette er en avsluttende oppgave i kreftsykepleie, med fordypning i tema barn som pårørende til en forelder med kreftsykdom. Har valgt å fokusere på hvordan kreftsykepleieren skal møte barn fra 8-12 år som bor hjemme med en syk mamma. Hva kreves av kreftsykepleieren for at barnet skal oppleve trygghet og mestring, under morens sykdom? Det er ca. 3500 barn og unge under 18 år som erfarer at en av foreldrene får kreft (Kreftregisteret,2016). Helsepersonell er pålagt å følge opp barn under 18 år (Helsepersonelloven,2010). Disse barna kan få eksistensielle og sosiale tilpasningsforstyrrelser, som over tid kan gi utslag på barnas psykososiale helse (Dyregrov,2012). Det er viktig at kreftsykepleieren kommuniserer med barna, slik at de opplever trygghet nå når mor er blitt så dårlig. Dette vil hjelpe barna å takle situasjonen bedre, og etter mors død forebygge psykososiale problemer. Kreftsykepleieren kan ved hjelp av kompetanse og kommunikasjon, gjøre at barnet opplever trygghet i en vanskelig og uforutsigbar hverdag. Det er viktig at kreftsykepleieren er bevisst hvilken rolle hun har, at det blir avklart med foreldrene i møte med barn som pårørende (Eide& Eide,2008).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge kreftregisteret er det ca. 34000 barn og unge under 18 år som har eller har hatt foreldre med kreft. Årlig opplever ca. 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft, oftere moren som får kreft (56%), enn far (44%). Det er ca. 700 barn og unge under 18 år som opplever å miste en forelder av kreft, det er vanligere at far dør (Kreftregisteret,2016).

Det er en stor utfordring for hele familien når en forelder blir alvorlig syk, men ikke minst for de barna som står midt oppe i situasjonen. Det er vist at ca. 1/3 av voksne som rammes av kreft og deres barn og ektefeller kan utvikle psykiske problemer (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm,2008). Barn med kreftsyke foreldre er mer utsatt for å utvikle problemer som depresjon, angst og ulike sorgreaksjoner. De kan få eksistensielle og sosiale tilpasningsforstyrrelser, som kan gi utslag over tid på barnas psykososiale helse (Dyregrov,2012). I fagmiljøet oppfordres det til mer hjelp på det psykososiale området enn det som tidligere er blitt gjort (Dyregrov,2012). Kreftsykepleieren møter barn i all sin yrkesutøvelse, men har fokus på den forebyggende, lindrende og veiledende funksjon. Det er viktig med kunnskap slik at de kan imøtekomme disse barna som er pårørende til en kreftsyk forelder. Møte med kreftsykepleieren kan ha betydning for hvordan barnet takler opplevelsen av sykdom og situasjonen, før og etter at døden er inntruffet.

Det er viktig å kunne imøtekomme barn, og vite at forskjellene mellom små barn og eldre skolebarn har betydning for dets opplevelse av sorgen og behovene de har (Bugge & Røkholt,2009). Tidligere skulle barn skånes fra å vite hele sannheten, mens det i dag viser seg at vi møter barnet som medmenneske, når vi kommer nærmere deres perspektiv (Bugge & Røkholt,2009). Helsepersonelloven ble endret og førte til et større fokus på å inkludere barn siden helsepersonell er pliktige til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Barn under 18 år har krav på informasjon og oppfølging fra helsevesenet (Helsepersonelloven,2010). I Nasjonal handlingsplan for kreft står det skrevet at barn og unge som pårørende, skal sikres god oppfølging. Det kan blant annet være at skole og barnehage skal i samarbeid med helsetjeneste, kreftkoordinator og skolehelsetjenesten, bidra med tilrettelegging for barn og unge som pårørende til en kreftsyk forelder

(Helsedirektoratet,2015b). FNs Barnekonvensjon sier at barn skal ha rett til å komme med egne meninger og gi uttrykk for dem. God informasjon om forhold som omhandler dem selv og fremtiden deres er også nedtegnet (Bugge & Røkholt,2009).

Jeg har lite yrkeserfaring med små barn som pårørende, men har erfaringer med egne barn som har mistet besteforeldre og andre nære personer. Har sett hvordan barn i ulike aldre reagerer på å miste en som har stått nær. Jeg har sett hvordan barnebarn reagerer når en besteforelder har vært døende. Da er det en forelder som har stått nær, og som har vært deres viktigste støtte. Bakgrunnen for at jeg har valgt å fordype meg i temaet barn som pårørende, er en situasjon fra praksis, hvor jeg hadde for lite kunnskap med barn som pårørende. Arenaen var inne på en sykehjemsavdeling hvor forelderen var kommet for å dø. Jeg så hvor vanskelig det var for barna å skulle komme på besøk til forelderen som var døende. I den situasjonen hadde jeg ønsket meg mer kunnskap om hvordan man imøtekommer disse barna. Hvordan kan jeg som kreftsykepleier i hjemmesykepleien imøtekomme barn til unge voksne som skal dø for at de skal være tryggest mulig, og for at de etterpå skal mestre sin nye tilværelse uten en forelder? I denne oppgaven ønsker jeg å belyse hvilke kunnskaper og egenskaper en kreftsykepleier bør ha i møte med barn som pårørende. Dette vil jeg bygge under med teori og forskning, siden jeg har lite erfaring med barn som pårørende.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier kommunisere med barn som pårørende til en mor som snart skal dø av kreft, slik at hverdagen oppleves trygg?

1.3 Avgrensning og presisering av oppgaven

Dette er en avsluttende oppgave i kreftsykepleie, hvor litteraturen er innhentet fra andre som har skrevet om samme tema. Skolen har satt noen ytre rammer, ordbegrensning og tid til

rådighet som må tas med i betraktning. Jeg har ikke fått med hele emnet i sin helhet, siden det må gjøres en avgrensning av oppgaven. Har valgt å skrive om barn som pårørende til en mor som har en uhelbredelig kreftsykdom, og som snart skal dø. Hun er inne i den avsluttende delen av livet, med mange utfordringer for pasienten, men ikke minst for de nærmeste. Utelater å skrive om diagnose og behandling av mor. Velger heller ikke å komme inn på kultur, eller dens betydning av å møte en syk mamma og hennes barn.

Har benyttet kreftsykepleierens funksjoner, den forebyggende, lindrende og veiledende opp mot problemstillingen, og avgrenset. Litteraturen mener at veiledning av foreldrene er viktig for å kommunisere med barn.

I kommunehelsetjenesten har kreftsykepleieren ulike roller, den kan utøve sitt virke både som koordinator og som sykepleier i turnus med dens begrensninger. Sykepleieren som jobber i turnus, kommer inn i denne familien når mor er blitt fysisk dårligere og trenger tettere oppfølging enn det familien klarer å håndtere. En kreftkoordinator vil komme tidligere på banen, kanskje allerede mens mor er under aktiv kreftbehandling, og vil bli kjent med barnet på tidligere stadier. I denne oppgaven er det kreftsykepleier i turnus som følger opp barnet og familien, siden mor har blitt betydelig dårligere, og trenger tett oppfølging av helsepersonell. Det er mange ulike yrkesgrupper hjemme hos denne familien, men det er kreftsykepleier som har den tetteste oppfølging av både mor og barnet. Det forutsettes at barnet har blitt fanget opp av helsepersonell, og informert mens mor var under behandling i spesialisthelsetjenesten. Nå har det tilkommet andre problemstillinger som påvirker dette barnet.

Arenaen jeg har valgt er i hjemmet. Det er en utfordring for et barn å skulle fungere i en hverdag preget av sykdom, endringer som påvirker den som er alvorlig syk, stadig besøk av helsepersonell og en utfordrende og uforutsigbar hjemmesituasjon. Men jeg tror det er lettere for et barn å være hjemme med en syk mor, enn i institusjon. Barnet er i kjente og trygge omgivelser, de kan gå inn og ut av sykdomssituasjonen da de er hjemme hos seg selv. De har sine egne ting hjemme, slik at de kan opprettholde aktivitetene sine. Venner kan komme og gå. Barn som pårørende kan være fra de minste og opp til 18 år. I oppgaven går jeg nærmere inn på barn i alderen 8 -12 år, deres kognitive utfordringer, utvikling, og ser hvor forskjellig et barn tenker over sorg og krise tilknyttet de ulike aldre.

Gjennom oppgaven blir kreftsykepleier, Helsepersonell, sykepleier og hun brukt for å referere tilbake til kreftsykepleieren. I oppgaven går jeg ut i fra barn som gruppe, og ikke som et enkelt barn.

Barnet vokser opp i en kjernefamilie, med far boende hjemme. Har ikke utdypet far eller søsken, men velger å trekke den friske forelderen inn i oppgaven. Dette gjøres ikke for å støtte faren, men for å hjelpe barnet. Det er viktig at kreftsykepleieren ivaretar dem som en hel familie, at hun hjelper faren med å takle de utfordringer som oppstår, slik at han er i stand til å hjelpe barnet. Forelderen er også i krise, men trenger støtte for å mestre oppgaven det er å ta seg av barnet i situasjonen. Har valgt å utelate søsken og øvrig familie, bare nevner dem. Det er ikke vanlig at kreftsykepleier som jobber turnus i kommunehelsetjenesten følger opp familiene etter at mor er død. Kreftsykepleieren må derfor tenke forebyggende, jobbe tverrfaglig med skole og helsesøster, slik at de kan følge opp barnet videre.

Fokus i denne oppgaven er kommunikasjon for å kunne møte barnet der hvor barnet er. Det viktigste kreftsykepleieren må ha fokus på, er å trygge barnet, slik at det kan mestre hverdagen og tiden etter at mamma er død. Det vil være viktig at kreftsykepleieren tenker langsiktig og kobler inn andre instanser som kreftforeningen. Den har et godt tilbud i treffpunkt, en møteplass for barn og unge som er i liknende situasjoner.

Bruker både kreftsyk, mor/ mamma og forelder for å nevne den som er blitt dårlig. Dette gir en bedre flyt i oppgaven.

Mor er i den avsluttende delen av livet, men spesifiserer ikke hvor langt ut i forløpet mor er. Fokus på oppgaven er barnet, ikke på en enkelt kreftdiagnose, men fokus på kommunikasjon og ulike tilnæringsmåter. Ser at det kan være utfordringer med enkelte diagnoser, for eksempel hjernesvulst som endrer ens personlighet og som kan virke skremmende på et barn.

Mestring av å ha en trygg hverdag er hovedmålet, men gjør ikke rede for mestring i oppgaven, da det er en forutsetning å være trygg for å mestre situasjonen. Trygghet er hovedfokuset i oppgaven, og for å oppnå det må kreftsykepleieren bruke kommunikasjon som tilnæringsmåte. Det finnes ulike tilnæringer til kommunikasjon, som en kommunikasjonstabell (Eide& Eide, 2008). Den blir beskrevet under teoridelen, mens det i

drøftingskapitlet blir benyttet innholdet, men ikke konkret satt i tabell da det bør brukes som rammeverk for å unngå å bli mer tro mot modellen enn familien (Bugge & Røkholt,2009).

Utelukker å utrede de ulike typer reaksjoner som kan oppstå hos barn, bare nevner dem.

Velger å knytte drøfting opp mot tre hoveddeler som teori og forskning mener er viktig, det er å bygge god relasjon, kommunikasjon og koordinerende støttefunksjoner i hjemmet. Dette setter forskningen høyt for å trygge barn som pårørende.

1.4 Formålet med oppgaven

Formålet med oppgaven er at kreftsykepleieren ved hjelp av sin kompetanse og egenskaper skal være med å trygge barn som pårørende, slik at de mestrer hverdagen videre også etter at mamma er død. Da barnet har blitt trygg, kan opplevelsen av mestring være det overordnede målet. Har valgt å holde fokuset i oppgaven på trygghet, da det er viktig å oppnå trygghet for at hverdagen skal kunne mestres.

Det er også en formell funksjon ved oppgaven, et krav om en avsluttende oppgave i kreftsykepleie.

1.5 Oppgavens disposisjon

I kapittel 1 som er innledning, presenteres valg av tema og bakgrunn for valget. Der blir også problemstillingen presentert. I tillegg kommer det avgrensninger og presiseringer som er tatt hensyn til i oppgaven, siden det er satt rammer for oppgaven. Her kommer også formålet med oppgaven, og en etisk refleksjon over oppgaven.

I kapittel 2 blir metoden for oppgaven presentert, at oppgaven er skrevet som et litteraturstudie med begrunnelse. Det blir videre presentert fremgangsmåten for å samle litteratur, mens presentasjonen av litteratur kommer under teorikapitlet. Den blir her bare kort presentert med fokus på relevans og kvalitet. Nærmere presentasjon av litteraturmatrisen

sees i (vedlegg 3). Videre blir kildekritikken beskrevet. Til slutt i dette kapitlet blir etiske overveielser ved innhentet litteratur kort beskrevet.

I kapittel 3 presenteres teorien som underbygger problemstillingen. Her presenteres først kreftsykepleierens fundament med funksjonsområder, og kommunikasjonskompetansen med barn som er viktig. Videre blir teorien rundt barnet som pårørende presentert. Hva som er viktig for å skape trygghet i relasjon med barn som pårørende i alderen 8-12 år. Der blir det beskrevet utviklingspsykologi, og deretter hva som påvirker barnets normalutvikling når det opplever en krise som ved en forelders sykdom. Hvilke utfordringer som møter barnet når mamma blir syk, og hvordan dette preger hverdagen og ikke minst skolehverdagen. Til slutt under teorien blir det beskrevet hvilke utfordringer som møter både kreftsykepleier og pasient/ pårørende ved å være hjemme.

I kapittel 4 blir teorien drøftet opp mot problemstillingen, og det blir tatt utgangspunkt i å bygge god relasjon basert på trygghet, kommunikasjon for å skape trygghet og hvordan koordinering av støttefunksjoner i hjemmet skal kunne skape trygghet.

I konklusjonen kommer svar på problemstillingen, og hva kreftsykepleieren kan iverksette av tiltak for å skape trygghet for barn som pårørende til en mamma som snart skal dø av sin kreftsykdom.

1.6 Etisk refleksjon

Pasienthistoriene som er beskrevet i oppgaven vil bli anonymisert, slik at ikke personene vil gjenkjennes.

For at kreftsykepleier skal oppnå tillit til barna, må det ikke vises et maktforhold, men at kreftsykepleieren tar vare på den svake part i relasjonen. Dette for å unngå at det skapes maktmisbruk i kommunikasjon og samhandling overfor disse barna (Reitan, 2010). Det var positivt å lese under en del av artiklene, der barn hadde mulighet til å vise fram fargekoder for å varsle dersom intervjuene var bekvemmelige.

Har egne erfaringer med barn under 12 år som pårørende, og vil i denne oppgaven prøve å distansere meg fra rollen som mamma, og holde fokuset på kreftsykepleierrollen. Det er ulike behov til det enkelte barn, derfor kan ikke egne erfaringer direkte overføres til kreftsykepleierrollen.

2.0 Litteraturstudie som Metode

2.1 Begrunnelse for valg av metode

Denne oppgaven bygger på en litteraturstudie som metode, hvor eksisterende litteratur blir brukt som fremgangsmåte. Det skal redegjøres for litteraturfunn, og begrunne valg av litteratur opp mot en valgt problemstilling (Dalland, 2014). Litteraturen som er valgt, bygger på både kvantitative og kvalitative studier. Kvantitative studier er innhentet litteratur for å beskrive en helhetlig forståelse av et emne og få en dybdekunnskap (Thornquist,2003). En kvalitativ studie blir gjort ved bruk av intervju eller observasjoner, kan også gjøres ved lesing av dokumenter. Formålet er undersøkelse av opplevelser, erfaringer eller holdninger hos mennesker (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart,2012). I Dalland (2014), nevnes at det metodiske redskapet er vurderingene av de skriftlige kildene i form av kildekritikk.

2.2 Innsamling av litteratur

I denne oppgaven er det fokus på bruk av kunnskapsbasert praksis, hvor brukt forskning skal speiles mot praktiske mål, og da blir oppsummert forskning anbefalt (Nortvedt et al., 2012). Det er viktig at alle som har sitt virke i helsesektoren kan benytte forskning og oppdatert kunnskap som vil øke troverdigheten og kvaliteten på tjenesten en yter (Nortvedt et al.,2012).

Søket etter litteratur begynte i januar- 16. Det er søkt etter både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur for å belyse problemstillingen. Den selvvalgte litteraturen jeg har benyttet, består av både faglitteratur, forsknings- og fagartikler, offentlige retningslinjer, rapporter og lovverk, som skal kunne gi svar på valgt problemstilling for oppgaven. Det er benyttet både primærlitteratur som tar for seg nye teorier innen et fagfelt, og sekundærlitteratur som er data benyttet fra tidligere studier, og summerer det som andre forfattere tidligere har benyttet. Det er også brukt oppsummert forskning som tar for seg presentert forskning innen et fagfelt (Dalland,2014).

Jeg har jobbet etter S-pyramiden, det er en pyramide med seks nivåer og legger vekt på forhåndsvurdert og forskningsbasert kunnskap. Desto høyere opp i pyramiden, jo mer er funnene anvendbare, kvalitetsvurdert og forskningen er lettlest (Nortvedt et al., 2012). Det blir anbefalt å bruke oppsummert forskning i kunnskapsbasert praksis da det er strengere kvalitets- og utvalgskriterier for disse artiklene, og en oppsummering av forskningen som allerede er gjort (Dalland, 2014). Det er viktig å starte søket etter kilder i enkeltstudier og systemiske oversikter som er forhåndsvurdert. At den har vitenskapelig kvalitet og relevans (Nortvedt et al., 2012). De valgte review er systematiske oversikter. Jeg har søkt i ulike databaser etter vitenskapelige artikler. De er bygd opp etter en egen struktur, IMRAD som betyr **int**roduksjon, **m**etoden som er brukt for å analysere resultatene, **r**esultatet av studien og **(and) d**iskusjon etter hva forfatterne fant (Nortvedt et al., 2012). En sjekklister i Nortvedt et al., (2012) er benyttet for raskt å vurdere om det er vitenskapelige artikler. En kan se om artikkelen har et klart formål i introduksjonen, samt at hovedfunnene skal komme tydelig fram. Det er viktig å se om resultatene er overførbare til praksis. Hva slags type artikkel det er, om det er en enkeltstudie som er original resultater fra publiserte forskningsprosjekter for eksempel i databasene Cinahl/ PubMed, eller systematiske oversikter som er en oversiktsartikkel, hvor forfatteren har jobbet systematisk slik at han kan finne og vurdere flere undersøkelser om det samme emnet for eksempel i Cochrane Library (Nortvedt et al., 2012). Det er viktig at forfatteren har søkt bredt nok, ellers kan det gi et skjevt bilde. Søking etter artikler startet allerede i februar, etter at en systematisk oversikt av søkeord i et PICO-skjema ble satt opp (se vedlegg 1). Søkeordene for å finne relevant litteratur, både fag og forskning, fant jeg ved hjelp av bibliotekar på Høgskolen, som hjalp meg med å finne gode søkeord. Jeg fant også søkeord ved hjelp av SweMed, hvor det kom opp emneord på engelsk ved søk på norsk. Søkeordene som er mest brukt er: barn som pårørende /children as relatives/ children as next of kin, / child of impaired parents, /communication, /psychological impact, /nurse, / oncologynurse og kombinasjoner av disse (vedlegg 3). Databaser som er søkt i er: Bibliotekets hjemmeside Oria, SweMed, Pub Med, Proquest, Science Direct og Cinahl som er enkeltstudier. Har også søkt etter reviews i Cochrane, men der fant jeg ikke artikler etter mine kriterier, men har søkt opp en review etter anbefaling i referanseliste. Det er også søkt i Tidsskriftet Kreftsykepleie og i Sykepleien Forskning for å finne den nyeste kunnskapen nasjonalt. Jeg mener at de nyeste publiserte artiklene og forskningen vil kunne finne svar på teori, som underbygger min problemstilling. Det er også blitt søkt i lovverk og

andre offentlige utvalg for å finne de nyeste tallmaterialene som beskriver hvor utbredt emnet er. Utfyllende søk, søkeord, kombinasjoner av søkeordene og hvilke databaser som er benyttet er utfyllende beskrevet (vedlegg2).

De ulike tilnæringsmåtene som er benyttet for å finne litteratur til å underbygge problemstillingen i oppgaven, er å søke i referanse lister, databaser og søk etter forfattere. Jeg har sett i andre studentoppgaver for å få ulike innfallsvinkler og tips til aktuell litteratur. Foruten søk i databaser etter nyeste forskning har jeg lest pensumlitteratur, og sett i litteraturlister for å få tips til annen lesing. Dette har gitt meg nye muligheter til å lete etter aktuell litteratur, artikler som går igjen hos de ulike forfatterne. Jeg har sett på litteratur som er basert på pasienterfaringer, blant annet en bok skrevet av en jente med egne erfaringer rundt det å vokse opp med en mamma med kreft. Denne så jeg introduksjon på i Sykepleie Forskning, da jeg søkte på barn som pårørende. Synes denne boken er relevant opp mot problemstillingen, og gir meg svar på hvordan det er å være barn til en syk mamma. Tanker og refleksjoner blir godt beskrevet av barnet. Har også lest en barnebok av Bergem (2014) som anbefales å bruke som en tilnærming til barns åpenhet. Det er søkt i Google Scholar på forfatter for å finne aktuell artikkel, samt i Bibsys- Oria for å finne artikkel anbefalt etter en rapport fra G. Winterberg (2014) utført i Sykehuset Innlandet. Det er tatt kontakt med kreftforeningen for å få materiell til å underbygge teorien. Der fikk jeg et hefte som heter: «Se meg lærer», hvor temaet er barn i skolemiljøet, der læreren er en viktig samarbeidspartner i barnets situasjon med en syk forelder (Kreftforeningen,2015).

2.3 Presentasjon av litteratur

Bøkene som er benyttet i oppgaven vil bli presentert underveis i teorikapitlet, derfor blir det her bare vurdert relevans og kvaliteten til hvorfor de er valgt som litteratur. Det blir videre presentert relevans og kvalitet på lovverk, retningslinjer samt ulike rapporter og veiledere som er benyttet. Hovedfunnene for valg av forskning blir nevnt her, men presentasjonen av hver enkelt artikkel blir utdypet i litteraturmatrise (vedlegg 3). I litteraturmatrisen blir det beskrevet metode, hensikt, hovedfunn, styrker og svakheter ved artiklene.

2.3.1 Valg av litterære kilder

Fagbøkene jeg har brukt underveis i oppgaven, er pensum og selvvalgt litteratur. Har brukt fagbøker som omhandler rollen til kreftsykepleier, hvilken kompetanse hos kreftsykepleieren som trengs for å utøve stadig nye krav og forventninger til yrkesrollen. Kliniske spesialister og erfarne undervisere i kreftsykepleie og kreftmedisin er valgt. Anser de som pålitelige da forfatterne ønsker å rette fokus på hvordan kreftsykepleieren kan sammenfatte vitenskapelig kunnskap og praksis i faget. Det er også benyttet teori om det å være barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Forfatterne av utvalgt litteratur er anerkjente i fagfeltet. De har skrevet mye om temaet, både nasjonalt og internasjonalt, og tar for seg retten til ivaretagelse som barn og ungdom har når de opplever alvorlig sykdom og død i familien. De tar for seg ulike tilnæringsmåter som foreldreveiledning, samtaler med familie, både i lek og som terapi. Har tatt med en bok skrevet av psykolog som blir gjengitt i ulike referanselister, og som anbefalt lesing, derfor antar jeg at dette er en pålitelig kilde. Dette var viktig lesing for å få større forståelse av barns utvikling, at barn gjennomgår ulike faser med normale kriser. Når de i tillegg opplever en sorg eller et tap, forsterker dette seg. Anser dette som pålitelig lesing, da forfatterne har god faglig tyngde og mange års erfaring innenfor fagfeltet. Har også med en forskningsbasert fagbok om kommunikasjon i sykepleie, som er relevant opp mot oppgavens problemstilling. Denne mener jeg er holdbar siden den er forskningsbasert, ser også at den blir gjengitt i flere referanselister.

Joyce Travelbee (2001) er oversatt til norsk, og dermed tolket av forfatteren. Svakheter ved bruk av denne er at jeg fortolker det andre tidligere har tolket.

Det er brukt Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF,2011), ulike lovverk og offentlige utredninger, da disse har stor betydning for å underbygge problemstillingen i oppgaven. De yrkesetiske retningslinjer er føringer for kreftsykepleierens yrkesutøvelse. Helsepersonelloven §10a, setter rammer for hvilket ansvar vi har ovenfor barn under 18 år (Helsedirektoratet, 2010). Det er en lovpålagt plikt vi som helsepersonell har, å følge opp

disse barna i samarbeid med foreldrene. Disse anser jeg som pålitelige, da det er et nedfelt lovverk som plikter helsepersonell i yrkesutførelsen. I Helsedirektoratet (2015 a) beskrives kommunens plikt til å gi grunnleggende palliasjon. Hvilke forutsetninger som kreves for å kunne tilbringe den siste tiden i hjemmet for både pasient og pårørende. I Helsedirektoratets (2015b), står det beskrevet hvilket ansvar kommunene har for å ivareta og sikre god oppfølging av barn og unge som pårørende, samt viktigheten av tverrfaglig samarbeid for kreftsykepleieren. Disse anser jeg som pålitelige kilder, da det er utarbeidet av fagfolk med ulike erfaringer og kompetanse etter oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet, hvor det ligger lovhjemler i bunn. I heftet fra Kreftforeningen (2015), beskrives viktigheten av å jobbe tverrfaglig, et samarbeid med skolen og medelever for en større forståelse for barnets endrede situasjon. Det tar også for seg andre samarbeidende instanser som Kreftforeningens Treffpunkt, et møtested for barn som er i samme situasjon. Dette er veiledning utgitt av Kreftforeningen (2015) som ansees som en sikker kilde til oppgaven.

2.3.2 Valg av forskningsartikler

Artiklene jeg har valgt er relevante opp mot problemstillingen, og tar for seg barn som bor hjemme med en kreftsyk forelder. De er valgt utfra at forelderen er i slutfasen av livet, men ikke terminal. Jeg utelater artikler som omhandler tiden etter forelderens død. Det er 8 vitenskapelige artikler valgt etter IMRAD- strukturen, deriblant 3 reviewer. Det er to artikler hentet fra Sykepleien Forskning som er fagfellevurderte og anses som pålitelige og relevante. En fagartikkel i fra Tidsskriftet Kreftsykepleie er valgt. Artiklene er av nyere dato, ikke eldre enn 15 år. De ser på barn som pårørende, men tar også for seg senvirkninger som barn kan få etter å ha levd med en kreftsyk forelder. Artiklene er valgt ut ifra problemstillingen med fokus på kreftsykepleierens kommunikasjon med barn. Søket startet etter norske artikler, for deretter å søke i databaser etter internasjonale artikler. I følge Dalland (2014) er det i tidsskriftene man finner den nyeste kunnskapen. Startet søket bredt, for deretter å snevre søket inn mot problemstillingen. I artiklene leste jeg først overskrifter, for å se om det var noe interessant. Deretter leste jeg sammendrag, resultat og konklusjon for å se om det hadde relevans til min problemstilling. Har også valgt en artikkel som ser på kreftsykepleierens erfaringer med å stå i disse familiesituasjonene. Har konsentrert meg om artikler for barn mellom 8-12 år. I noen av artiklene er barn både yngre og eldre. De tar også for seg ulike tilnæringsmåter for å kunne trygge barn, det være seg familie/ støtteprogram

som kan føre til at barna åpner seg og klarer å snakke om forelderens sykdom. Eller et rehabiliteringstilbud for hele familien, som Montebello. I en studie av Ensby, Dyregrov& Landmark (2008) beskrives et opphold der som lærerikt for barn. Det viser viktigheten av å bruke kommunikasjon terapeutisk, for å kunne bedre situasjonen for barna. Forskningsartiklene er utdypet nærmere i litteratormatrisen (vedlegg 3).

2.4 Kildekritikk

Formålet med kildekritikk er å finne ut av om litteraturen er relevant for å svare på problemstillingen. Det kan være en utfordring å utelukke det som ikke er pålitelig. Teorien er ofte generell og en blir påvirket av meninger og utsagn fra andre (Dalland, 2014). Det er viktig å være kritiske til den forskningen en finner, derfor må en kunne vurdere styrker og svakheter, samt forskjellig studiedesign slik som etter IMRAD (Nortvedt et al.,2012). Har liten erfaring på området fra tidligere, men forsøker å ikke dra inn de erfaringene en har med seg. Har brukt flere forfattere som skriver om samme tema, samt søkt opp artikler/forskning av nyere dato, for å bekrefte funnene. I noen tilfeller henvises det til undersøkelser som kapitelforfattere henviser til, det kan være en svakhet da det kan bidra til en tolkning av andres tolkning. Jeg ser også at det er en del artikler som går igjen i referanselistene hos de ulike forfatterne og i artiklene, som er en styrke da flere forfattere bruker samme referanse. Det viser seg ved søk at de samme forfatterne går igjen i mange artikler. Dette ser jeg på som en styrke ved utvelgelse av artikler. Det er blitt brukt Fagfelleverderte artikler, de artiklene som publiseres er fagfelleverderte. De gjennomgår en strengere kvalitetsvurdering enn artiklene i fagtidsskriftene (Dalland,2014). Resultatet av forskning som blir anvendt, vil variere fra person til person, og fra ulike kulturer (Nortvedt et al., 2012). Har sett artikler som er overførbare til norske forhold, de fleste er fra de nordiske land, men har også sett på artikler fra Storbritannia, Nederland, USA, Scotland, Tyskland og Australia. Disse mener jeg er overførbare til norske forhold, og har liten betydning for hvor de er hentet fra. En svakhet kan være ulikheter mellom barneoppdragelsen i de ulike landene/ kulturene, at det i enkelte kulturer er mer åpenhet rundt å snakke om sykdom i hjemmet. Dette vil kunne gjøre en forskjell på barna, som gir utslag på ettervirkninger av opplevelsen det er å ha en kreftsyk forelder. Har innhentet artikler som er av nyeste dato, og fram til i dag, for å benytte den

nyeste forskningen innen fagfeltet. Har også fokusert på hvor i sykdomsfasen forelderen er. Flere av artiklene har som kriterier at forelderen ikke er i terminal fase. Jeg satte selv som kriterier at artiklene er skrevet når forelderen er i slutfasen av livet. De artiklene som tar for seg barn når foreldrene er på diagnosetidspunktet eller etter dødsfall har jeg utelatt, da det ikke er relevant for min oppgave. Artikler som omhandler barn i sykehuset, er også utelatt da oppgavens fokus er barn som pårørende til kreftsyk forelder i hjemmet. Har også utelatt artikler og funn som ikke er relevant for kreftsykepleier, men har sett på de funn hvor det er relevant med et tverrfaglig samarbeid. Da temaet i denne oppgaven, er fokus på barnet også i fremtiden. En artikkel som er benyttet, ser på kreftsykepleierens erfaringer i sykehus. Mener at dette er overførbart til min oppgave, da kreftsykepleier står i utfordrende situasjoner om det er på institusjon eller i hjemmet. At det kan gi de samme emosjonelle utfordringer hos kreftsykepleieren.

Jeg mener det er funnet tilstrekkelig litteratur for å belyse problemstillingen. En svakhet ved oppgaven er egen oversettelse fra engelske artikler, da det kan være relevante opplysninger som jeg overser eller ikke klarer å få tak i. Har med en fagbok hvor litteraturen kan være av eldre dato, men mener at den er like relevant i dag i forhold til kreftsykepleierens kommunikasjonskompetanse, som innebærer teori, etikk og personlig erfaring. Mye av litteraturen bruker sykepleier, og ikke kreftsykepleier, men har sett dette i kreftsykepleierrollen, og overfører den til det.

2.5 Ethiske overveielser

I teorien og artiklene jeg har funnet er det tatt hensyn til barna. I en norsk oversiktsartikkel er det tatt kontakt med etisk klinisk komité for godkjenning før publisering. De fleste intervjuene med barn viser at barna er godt informert både verbalt og skriftlig. Det er også snakket med foreldrene i forkant, hvor flere er med barna under intervjuene. Flere artikler beskriver at barna har fått utdelt smilefjes av ulik grad, og fargevarsler som de kan bruke dersom de synes intervjuene er ubehagelige. Det er opp til barna om de ønsker å ha med seg en forelder, søsken eller være alene under intervjuene. Har egne erfaringer som forelder, der barn har mistet en nær person i sykdom. Har prøvd å distansere meg fra den rollen, slik

at ikke den har påvirket forståelsen av teorien, og heller hatt fokuset på kreftsykepleierrollen. I egne yrkeserfaringer med barn som jeg benytter i oppgaven, vil personopplysningene ivaretas. At jeg i oppgaven har taushetsplikt for de opplysningene jeg kommer med, og prøver å skjerme dem slik at ikke de er identifiserbare (Helsepersonelloven,1999).

3.0 Kreftsykepleieren i møte med barn

Det er en del forutsetninger som må være tilstede for å kunne utøve god sykepleie, at sykepleieren kan bruke kunnskap i praktiske handlinger (Nortvedt,2014). Kreftsykepleieren må ha de kunnskapene, ferdighetene og holdninger som kreves i situasjonen for at vi kan imøtekomme barn som pårørende, og gi trygghet (Reitan,2010). I Kirkevold (1996) beskrives vår personlige kompetanse med teoretisk, praktisk og etisk kunnskap.

3.1 Kreftsykepleierens fundament og funksjonsområder

Den lindrende funksjonen til kreftsykepleieren opp mot oppgavens problemstilling er å hjelpe pårørende med å bidra til en verdig avslutning av livet til en ung mor, og samtidig trygge de pårørende som står i denne situasjonen. Hun skal tilrettelegge for en god avslutning av livet for moren og kunne hjelpe barnet i å føle seg trygg og mestre hverdagen i hjemmet. Dersom barnet ser moren lide av fysisk og psykisk karakter, vil barnet bli påvirket (Reitan,2010).

Den forebyggende funksjon i tilknytning til denne oppgaven er å vurdere og observere barnets opplevelser og ressurser av morens sykdom, slik at ikke barnet blir utsatt for sykdom og senskader (Reitan,2010). Kreftsykepleieren må hindre at morens sykdom påvirker barnet slik at det blir vanskelig for barnet å mestre hverdagen. Hva ser barnet hos mor som påvirker opplevelsen av situasjonen? Folkehelseloven sier at det overordnede målet er å forebygge sykdom og redusere behovet for behandling, og bidra til økt livskvalitet og bedre helse hos befolkningen (Henriksen, 2012). Familien klarer ikke lengre å hjelpe den syke moren alene, derfor er kreftsykepleieren hjemme hos denne familien. Kreftsykepleieren må tenke forebyggende arbeid, at barnet skal ivaretas og leve videre med minst mulig belastninger. Da er det viktig at kreftsykepleieren kan koordinere tjenester, og koble inn andre instanser som for eksempel helsesøster, PP- tjenesten, skole og kreftforeningen.

Den veiledende funksjon i denne oppgaven er kreftsykepleierens ansvar for å kunne legge til rette informasjon og veiledning (Reitan, 2010). Holdningen til veilederen, her kreftsykepleieren og måten hun tilnærmer seg foreldrene på, er en forutsetning for at

veiledningen skal bli bra. Dersom foreldrene føler at rådene de får gir mening, vil det kunne føre til bedre mestring eller endring i hverdagen (Sævareid, 2008).

Kreftsykepleieren utøver sitt virke etter visse rammer, det kan være ulike lovverk som Yrkesetiske retningslinjer (NSF, 2011). Funksjonsområder som er direkte pasientrettet, den lindrende, veiledende og forebyggende funksjon (Reitan, 2010). Helsepersonelloven §10a gir helsepersonell plikt til å sørge for at mindreårige barn som pårørende, skal bli ivaretatt. Vi skal ivareta behovet for nødvendig oppfølging og informasjon som barn kan ha nytte av (Helsepersonelloven,2010). Det er viktig at vi i forkant har avklart med foreldrene om barnets oppfølgingsbehov, slik at vi kan tilby veiledning og informasjon. Barna skal gis tilpasset informasjon om sykdommens tilstand, behandling og mulighet for samvær (Helsepersonelloven,2010). Barn skal etter modenhetsnivå, kunne uttale seg før det blir tatt avgjørelser på deres vegne (Helsedirektoratet,2010). Det er best om foreldrene gir informasjonen, eller er tilstede under samtalen, men kan selv avgjøre om kreftsykepleieren skal være tilstede når de informerer barnet (Helsedirektoratet,2010).

Kommunene er ikke pliktige til å ha en barneansvarlig slik som spesialisthelsetjenesten, §3-7a om barneansvarligpersonell i spesialisthelsetjenesten. De er pliktige etter helsepersonelloven §10a å ivareta barn som pårørende i samme grad som spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet,2010).

3.2 Kreftsykepleierens kompetanse i kommunikasjon med barn

Kommunikasjon er en prosess for utveksling av meninger mellom to eller flere deltagere (Travelbee,2001). Kunnskap om kommunikasjonsmodeller og metoder er viktig i kommunikasjon med barn. Teknikker som kreftsykepleieren må ha er kunnskap for å danne et grunnlag for ferdighetene, samt evnen til å bruke disse for å oppnå sykepleiens mål og handlinger (Travelbee,2001).

En kommunikasjonsmodell i (Eide & Eide, 2008), beskriver rammebetingelser og kommunikasjonsformer som viktige hjelpemidler til kommunikasjon med barn.

1. Kommunikative rammebetingelser- når, hvor, hvem, hva, hvorfor, hvordan - sted, tid og formål	
2. Kommunikasjonsformer	
Den ordløse formidlingen	Kroppsspråk, følelsesformidling, oppmerksomhetsfokusering.
Den metaforiske formidlingen	Kommunikasjon gjennom lek, kommunikasjon via fantasifortellinger, tegninger og spill.
Formidling via samtale	Samtale knyttet til lek/ spill, Barnets livssituasjon og problem, Lek og samtale parallelt.

Kirkevold (1996) presenterer personlig kompetanse i sykepleiefaget, som består av teoretisk, praktisk og etisk kunnskap. Dette vil kunne påvirke de praktiske handlingene kreftsykepleieren utfører i samhandling med pasient og pårørende. Teorien i dette kapitlet vil inndeles etter disse.

Teoretisk kunnskap er viktig for kreftsykepleieren når hun møter barn i sorg og krise. Kreftsykepleieren må videreformidle kunnskap om sykdom og behandling, ha kunnskap om viktigheten av å involvere barn, endringer i familiesystemet, og konsekvenser av den. Hun må videreformidle nødvendigheten av åpen kommunikasjon innad i familien (Reitan,2010). Hun har et informasjonsansvar til foreldrene. Hun må gi de tilstrekkelig kunnskap og

ferdigheter til å kunne informere barnet selv, klare og håndtere barnas reaksjoner (Reitan,2010). Kreftsykepleieren må oppfordre foreldrene til å informere barna, ta de med på en informasjonssamtale. Foreldrene ønsker ofte hjelp av helsepersonell til dette. Det er viktig for barna å vite at de har en like stor rett som voksne til å forberede seg på å ta farvel (Schjødt et al.,2008). I studien utført av Bugge (2009) kommer det tydelig fram at foreldrene har behov og ønske om støtte av kreftsykepleier til å informere barna, eller hvordan de skal informere om sykdom og behandling. Foreldrene er usikre på hvordan de skal takle barnas reaksjoner (Larsen & Nortvedt,2011). Informasjonen må tilpasses barnets alder og utviklingsnivå, og det er viktig med jevnlig informasjon fra tidlig i sykdomsforløpet. En god informasjon, kan gi barna en opplevelse av mestring (Schjødt et al.2008). En familiesamtale er å skape en forståelse av hvordan barnet har det i sykdomssituasjonen, og kunne åpne opp for videre kommunikasjon innad i familien. Det må være en trygghet rundt møtet som bygger på omsorg og empati for hele familien (Bugge, Helseth & Darbyshire,2008, Helsedirektoratet, 2010).

Etisk kunnskap er der hvor kreftsykepleieren må ha gode holdninger, ta hensyn til viktige moralske verdier og ha god dømmekraft. Taushetsplikten må ivaretas, den syke moren må gi samtykke til informasjonen som gis barnet, og hva som skal sies. (Helsedirektoratet,2010). Sykepleierutdanningen vektlegger at sykepleieren skal ha forståelse for pasientens sykdomserfaring, utvikle innlevelsesevnen for å forstå den syke, og vite hva den trenger av hjelp. Dette viser seg er viktig når sykepleieren møter mange pasienter som ikke kan ytre seg om egne opplevelser, meninger og følelser (Nortvedt, 2014).

Praktisk kompetanse er den praktiske gjennomføringen av sykepleiefaget. Den utvikles gradvis med erfaring, intuisjon og refleksjon (Hynne & Kvangarsnes, 2012). Empati betyr det å ha evnen til medfølelse eller en innlevelse (Tveiten,2007). Det kreves en viss avstand mellom pasienten og den som viser empati. Du klarer ikke vise en god empati, dersom du føler like mye fortvilelse og sorg, som den du skal trøste (Nortvedt, 2014).

Det er viktig at kreftsykepleieren er bevisst hvilken rolle hun skal ha. At det blir avklart med foreldrene hvilke oppgaver de skal ta i møte med barn som pårørende (Eide og Eide, 2008). I studien av Turner et al., (2007) kom det fram at det var vanskelig for kreftsykepleieren i de situasjonene hvor familien ikke ønsket å informere barna, at det var vanskelig å presse seg på. Relasjonsbygging er viktig for å kunne trygge barn i sorg. Det er en forutsetning å kjenne barnet, slik at en kan komme nærmere og møte den andre hvor den er. Det skaper tillit og påvirker kommunikasjonen (Tveiten, 2007).

Joyce Travelbee, er sykepleieteoretiker hvor fokuset er å skape et menneske- til menneske forhold mellom sykepleier og pasient. Den profesjonelle sykepleieren bruker seg selv terapeutisk i samhandling med pasient og pårørende. Den er relevant å bruke i samhandling med barn, for å kunne hjelpe til å finne mening i en hverdag fylt med utfordringer preget av morens sykdom (Travelbee, 2001).

Sykepleieren må engasjere seg for å hjelpe den syke og familien til den syke, til å finne en mening med lidelsen som er den mest utfordrende oppgaven for en sykepleier (Travelbee, 2001). I hennes teori er det grunnleggende elementer som må være tilstede for god sykepleie.

- Det er det innledende møtet- førsteinntrykket, handler om menneskelige individer, ikke pasient og kreftsykepleier.
- Framvekst av identiteter- sykepleieren ser hvordan pasienten føler og tenker om situasjonen. Pasienten vil erfare at sykepleieren er et individ som er til å stole på. Dette er grunnlag for empati.
- Empati- er erfaringen som blir til mellom disse partene. Et ønske om å forstå den andre.
- Sympati og medfølelse- er å dele den andres følelser, et ønske om å hjelpe den andre. Sykepleierens adferd kan formidle medfølelse hvor tillit er resultatet.

Er dette tilstede kan en etablere et menneske- til menneske forhold, gjensidig forståelse og kontakt være etablert og målet for sykepleie være nådd. Forutsetningen er sykepleierens kunnskaper og ferdigheter som skal til for å hjelpe den syke (Travelbee, 2001).

Trygghet

Det er viktig at kreftsykepleieren bidrar til trygghet i sykdomssituasjonen. Barn har mindre erfaring og kunnskap om situasjonen, derfor er det viktig å etablere trygghet rundt barnet (Eide & Eide, 2008). Der hvor det er kjente personer og forutsigbarhet, opplever barnet trygghet. Det er nok å vise barnet at du ser og forstår det, forklare og informere barnet om hva som skjer (Eide & Eide, 2008). Dette kan føre til at barnet oppnår følelsen av egenkontroll. Det å møte den andres følelser, se og forstå den andre kan hjelpe barnet til å få en følelse av tillit, stabilitet og trygghet (Eide & Eide, 2008). Dersom barnet opplever at det ikke blir sett og hørt, at deres behov tilsidesettes, kan de senere i livet bli utsatt for psykiske påkjenninger. Barn svikter ikke sine foreldre, selv om de ikke får sine behov tilfredsstilt og må ta over voksenoppgaver (Mæhle, 2008).

Tillit

Det kan ta tid å vinne et barns tillit, og man kan måtte bruke ulike metoder for at tillit skal oppnås. Det er ikke godt for kreftsykepleieren å vite på forhånd hva barnet trenger av hjelp og støtte, ei heller hvor barnet er med sin oppmerksomhet (Eide & Eide, 2008). Barn kan ha en varierende oppmerksomhet. Et berøringspunkt kan være noe barnet er opptatt av og som kreftsykepleieren kan være med på eller vise interesse i. Det som kan hjelpe kreftsykepleieren å komme inn på barnet er ved hjelp av å lytte etter hvor barnets oppmerksomhet er, hva som opptar barnet eller hva som gir barnet oppmerksomhet (Eide & Eide, 2008). Det kan være bra å få barnet til å rette oppmerksomheten mot noe de er interessert i, siden barn ofte holder tanker og følelser for seg selv. Leker, tegninger, bilder eller fortellinger kan være slik avledning (Eide & Eide, 2008).

3.3 Barn som pårørende

Barn gjennomgår normale utviklingsfaser, som kan være en krise i seg selv, hvor en går fra et utviklingsstadium til neste med dets utfordringer. Når de i tillegg opplever at en forelder blir alvorlig syk, og snart skal dø er det en tilleggs krise som gir ekstra belastninger for et barn.

3.3.1 Utviklingspsykologi

Eriksons utviklingsteori (referert i Bunkholdt, 2000) bygger på at mennesker utvikles kontinuerlig, at de første utviklingsfasene er de grunnleggende. Det vil si at det du erfarer i tidlig barndom, får betydning senere i livet. Han mente også at du identifiserer deg med de personer i livet ditt som du beundrer og liker. Det er personer rundt deg som du ser opp til og vil strekke deg etter. Det kan være foreldre, venner eller andre nære (Bunkholdt,2000). Erikson (referert i Bunkholt, 2000) beskriver 5 utviklingsfaser, som en overgang fra den ene fasen til neste. I disse overgangene til det ukjente, såkalt utviklingskriser hvor en ikke vet hvordan neste fase skal håndteres. Det vil oppstå nye forutsetninger og behov hos både barnet og den voksne. En ekstra belastning under disse utviklingsfasene, kan gi permanente virkninger (Bunkholdt,2000). Barnet i denne oppgaven er ifølge Erikson (referert i Bunkholdt, 2000) i ferdighetsfasen, som er en fase for plikt og arbeid. Den strekker seg fra 6 år til puberteten. I denne fasen knytter barnet seg til jevnaldrende, som blir en viktig del i deres liv. De må også forholde seg til regler i samhandling med andre (Bunkholdt,2000). Det er oppgaver som gir barnet en følelse av mestring, for eksempel er skole viktig i denne fasen. Styrken ved denne fasen er følelsen av arbeidsevne og glede, mens det motsatt er følelsen av mindreverd som styrer (Bunkholdt, 2000).

Barn i denne alderen er i en mellomperiode, der venner og media er blitt av større betydning. De kan være mer var for opplevelser som påvirker dem følelsesmessig (Ulvund, 2010). Forståelsen av hvordan sykdommen virker er større, men at de i denne alderen kan unngå de største følelsene (Bugge, 2009). Det viktigste en forelder kan gjøre for barna i denne alderen

er å være tilstede (Ulvund, 2010). Mindre barn reagerer på den informasjonen de blir gitt først når en krise får følger for dem. Dette kan være når mamma må på sykehus, barnet må ha mye barnevakt eller at barnet reagerer når de ser reaksjonen til andre personer (Bugge, Røkholt, & Aamotsmo, 2015). Mindre barn viser ikke alltid reaksjonene utad, men de har fortsatt like stort behov for informasjon fra de voksne (Bugge et al.,2015). Når barna er kommet opp i 11-12 års alderen blir de psykologiske egenskapene av betydning. Forholdet til venner og familie betyr mye for deres selvbilde, og ikke minst deres oppfatning av ferdigheter. Dette gjelder både på skolen og i fritiden (Ulvund, 2010). Større barn kan ved god og tydelig informasjon vise reaksjoner og ta inn over seg alvoret i krisen, og beskjeden de får (Bugge et al.,2015).

3.3.2 Barnas utfordringer når mamma blir syk

Hele familien til den som er rammet av kreft blir påvirket. Samspillet i familien endres og påvirker deres adferd og handlinger, og barn opplever triste og nedtrykte foreldre. Barn må ta mer ansvar i hjemmet (Dyregrov,2012). Barn erfarer ulike reaksjoner, både emosjonelle og psykologiske, og blir utfordret både eksistensielt og emosjonelt gjennom hele sykdomsforløpet til moren, som kan vedvare ut i voksen alder. Det er en veksling mellom fortvilelse og håp som er en påkjenning, og angsten for å bli rammet av kreft selv vil påvirke barn i lang tid, helt opp i voksen alder (Dyregrov,2012). I studien av Huizinga, Graaf, Visser, Dijkstra &Hoekstra- Weebers (2003) kom det fram at barn slet med angst i tiden etter at forelderen fikk sykdommen, men frykten for døden var størst. Barn til foreldre som får kreft, blir også pårørende. Det blir store endringer i hverdagen, og barna må ta hensyn til den syke. Det familien gjorde sammen tidligere er kanskje ikke mulig, eller kan ikke gjøres så ofte som før (Bugge, Grelland &Schrader,2007). Barn vokser og utvikles, og deres behov avhenger av alder og utviklingsnivå. Det kreves en kognitiv og emosjonell modenhet for å kunne tilpasse seg foreldrenes alvorlige sykdom og død om kort tid, det har ikke de yngste barna oppnådd. Derfor har barn i alle aldre et behov for å ha en voksen rundt seg til å gi støtte og omsorg (Schjødt et al.,2008). Barn skal forbli i sin rolle som barn, og skal ikke påta seg voksenoppgaver når foreldre eller omsorgspersoner ikke kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet,2010). Det kan ofte skje en rollebytte innad i familien,

slik at en ung datter tar på seg morsrollen overfor sin syke mamma. Dette er en utfordring både for den som inntar en ny rolle, og for den som må forholde seg til endrede mønstre, som påvirker tryggheten og forutsigbarheten til barnet (Kennedy&Lloyd-Williams,2008, Schjødt et al.,2008). I andre situasjoner kan de leve som tidligere, og distansere seg fra sykdommen (Bugge et al., 2007). Barna vil at hverdagen skal være som før sykdommen inntraff, en stabil og trygg livssituasjon. Barn går inn og ut av situasjonen, ved å være sammen med den kreftsyke forelderen og leke sammen med jevnaldrende (Helseth &Ulfsæt,2003, Grov, E.K, 2010).

En konsekvens av forelderens sykdom, er at barna kan utvikle endringer i adferd, som sinne, tilbaketrekking, sjalusi og utagering. De kan komme i en situasjon der de slites mellom egne behov, og ønske om å hjelpe den syke. De kan lett plages av skyldfølelse. (Schjødt et al., 2008). De yngste barna har vanskelig for å snakke om egen situasjon, og må stilles konkrete spørsmål. De eldste klarer bedre å snakke om det de har opplevd (Ulvund,2010). Barn tilpasser seg situasjonen, og finner trøst i musikk, dyr eller andre aktiviteter når de er engstelige, lei seg eller er i dårlig humør. Barn ønsker å opprettholde rutiner og normalrytme i hverdagen, dette gir barnet forutsigbarhet og trygghet (Bugge et al., 2007).

Hvordan barn er blitt fortalt om foreldrenes sykdom, og grad av åpenhet i familien, har vist avgjørende grad av barns angstnivå. Foreldre er engstelige for å ta ifra barna håp og at de skal bli skremt. Derfor unnlater de å snakke med barna om sykdom og konsekvenser av sykdom (Bugge,2009, Osborn,2007). I studien av Hiuzinga et al (2003) kom det fram at 13 av 15 barn som hadde blitt godt informert om foreldrenes sykdom, følte de var godt informert og taklet situasjonen lettere. De hadde og lettere for å snakke med venner om situasjonen.

Barn i skolealder kan ha problemer med forståelsen av logiske sammenhenger. De ordlegger seg konkret om hva de føler og tenker, og om situasjoner de opplever (Bugge& Røkholt, 2009). Barna trenger mye bekræftelse, og de spør opp igjen for å være sikker på at informasjonen de får er rett (Bugge& Røkholt,2009).

Barn i 8 årsalderen har forståelse for at døden ikke er til å unngå, som kan skyldes høy alder, sykdom eller en ulykke. Fra barnet er i 10 årsalderen er forståelsen blitt mer abstrakt, og det gjør at barnet vil tenke mer over hvilke konsekvenser dødsfallet vil få for dem selv. Et barn

som er i 10-12 årsalderen har reaksjoner som kan ligne på de voksne (Ulvund,2010). De klarer fra denne alderen å skjelne mellom fantasi og virkelighet, og se sosiale hendelser uavhengig av seg selv. De har i denne alderen en større forståelse for andres reaksjoner og kan ha utbytte av å være med jevnaldrende i sorggrupper (Eide & Eide,2008) De vanligste sorgreaksjoner hos barn i denne alderen er et større behov for å ha kontakt med en voksen. Engstelse for å være alene, spesielt på natt, siden det oftere kan forekomme mareritt og søvnproblemer (Ulvund,2010). Det kan oppstå fysiske plager som mage- og hodesmerter. De kan lettere trekke seg tilbake og isolere seg. Blir triste, og deres prestasjoner på skolen kan bli påvirket (Ulvund,2010). I studien av Visser et al.,(2004) kom det fram at skolebarn var mer plaget med stress, enn det ungdommer var. De ble påvirket av hverdagen med tap av normalaktiviteter som følge av sykdom. Barn skammer seg over at det kan snakkes om «døden på forskudd», da det ikke er noen voksne der som kan fortelle at dette er normale følelser (Dyregrov,2012). Det er forsket på at dersom ikke ventesor med angst og traumereaksjoner blir tatt på alvor, altså hjelp og støtte under sykdomsforløpet, vil sorgen ved død forsterkes (Dyregrov,2012).

Det er viktig at kreftsykepleieren ser på familien som helhet, ikke bare barnet. Det er gjennom samarbeid med foreldrene at kreftsykepleieren kan komme nær barnet, og dermed hjelpe hele familien i en vanskelig tid. En viktig oppgave er å gi støtte til foreldrenes mestringsevne, slik at de kan ivareta foreldreoppgaven, og rydde noen av de belastningene som barn opplever av å være pårørende til syk forelder (Bugge, 2001). I artikkelen av Aamotsmo & Bugge, kom det fram at den friske foreldereren følte at han levde en dobbelt rolle, at både han og barnet levde hverdagen etter hvordan den syke partneren hadde det (2014). Det kom også fram i samme artikkel at kreftsykepleier kan støtte den friske foreldereren og barnet både emosjonelt og praktisk (Aamotsmo & Bugge,2014).

3.3.3 Skolehverdagen

Det er viktig med et godt samarbeid med skole, som vil kunne gi større forståelse for hvorfor barn har ulike reaksjonsmønstre i en vanskelig tid. Samtidig trenger barnet noen trygge voksne som de kan uttrykke sine behov og tanker overfor (Grov, E.K, 2010). Å gjøre

skolearbeid når tankene er hjemme hos den som er syk, er en utfordring. Det er viktig at barna har egentid, slik at de kan leke og være med venner (Grov, E.K, 2010). Barn trenger å være sammen med jevnaldrende, og at læreren kan bidra til denne trygghetsfølelsen. Skolen kan bidra med støtte til barna, gjennom å samtale om det som er vanskelig/ har skjedd i den enkelte elevs liv. Det er en trygghet for barnet at sosial aktivitet og arbeid opprettholdes som tidligere (Ulvund, 2010). I studien av Huizinga et al., (2003) kom det fram at skoleprestasjoner ble påvirket etter forelderens sykdom, det trengtes tilrettelegging i skolearbeidet, samt at det også var elever som måtte ta skoleåret om igjen.

3.4 Hjemmet som arena

Flertallet av befolkningen ønsker å dø hjemme, men det er bare ca.15% hvor det blir gjennomført (Helsedirektoratet,2015 a). For at dette skal være mulig å gjennomføre, må en del faktorer være tilstede. Det er viktig at pasient og pårørende føler seg trygge i situasjonen, og helsepersonell med relevant kompetanse må være tilgjengelig (Helsedirektoratet, 2015 a). I en norsk evalueringsstudie viste det seg at flere pasienter fikk mulighet til å være lengre og kunne dø hjemme, da det ble økt kompetanse og bedre samarbeid mellom spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Hynnes &Kvangarsnes,2012). Å være hjemme med en syk fordrer at pårørende er trygge i situasjonen, siden det er et stort ansvar å ha noen syk hjemme. Samtidig setter den syke stor pris på å få være hjemme. Det er viktig at kreftsykepleieren etablerer tidlig kontakt, det er hun som er gjesten på den andres arena, og får en god dialog med familien (Hynne, 2001). For at pasient og pårørende skal føle seg trygge i eget hjem, er det viktig at de er kjent med kreftsykepleieren og dens rolle. At de vet hvem de kan henvende seg til dersom situasjonen skulle forverres (Norås L,2010).

Å møte barnet hjemme i egne kjente omgivelser, hvor kreftsykepleieren er gjesten på den andres arena, bidrar til at barnet føler seg trygg. Det barnet selv uttrykker, eller som kommer fram under møtet, er det som er anliggende for møtet. Det trenger ikke være det aktuelle i her og nå situasjonen som må tas opp, men møte barnet på dets forhistorie kan bidra til god kommunikasjon (Tveiten,2007).

En utfordring for kreftsykepleieren i hjemmet, er å handle til det beste for både pasient og pårørende. Det å imøtekomme den sykes ønske om å skulle være hjemme, og de pårørende som er urolige for det uforutsigbare rundt pasienten. Samtidig har kreftsykepleieren andre pasienter å ta hensyn til (Hynne, 2001). Kravet til kunnskap og kvalifikasjoner er økende, siden det som tidligere var spesialisthelsetjenesten sitt ansvar, nå blir overført til kommunene (Lotsberg Norås,2010). Det er viktig at kreftsykepleieren har kunnskap om situasjonen, og at det er et godt samarbeid mellom lege og sykepleier, noe som er avgjørende for pårørendes opplevelse av ro og støtte når de har hovedansvaret for pasienten (Hynne,2001)

I drøftingen benytter jeg videre kommunikasjon til barn som pårørende ved hjelp av kreftsykepleierens personlige kompetanse, for å trygge barnet. Samt ser på hvilke andre instanser kreftsykepleieren kan samarbeide med til det beste for barnet.

4.0 DRØFTING

Det er i denne oppgaven satt fokus på barn som pårørende til en mamma som er kreftsyk og som snart skal dø. Har sett på barn i alderen 8-12 år, og deres behov for å bli sett når det skjer så mye omveltninger tidlig i livet. Barnets behov for trygghet er en rød tråd gjennom oppgaven, og har valgt meg ut litteratur som redegjør for barnets behov og kreftsykepleiers utfordring i møte med barn, og underbygger det med forskning.

Det er belastende for et barn å leve sammen med en forelder med alvorlig kreftsykdom, men samtidig er det perioder hvor mamma har det bedre. Målet med kreftsykepleierens inntreden i hjemmet, er å hjelpe barnet til å bli trygg i situasjonen med å være pårørende til en kreftsyk mamma. Mæhle (2008) sier at dersom barnet blir trygg i situasjonen, vil det kunne tørre å bruke potensialene sine til å mestre utfordringer og problemer som måtte oppstå i fremtiden. I denne oppgaven er moren alvorlig syk og det vil være behov for mye hjelp og støtte i hjemmet. Det kan være informasjon, hjelp med familiekommunikasjon, råd til de voksne om hvordan en skal håndtere barn, hjelpe til med det praktiske som følger med barn og hus, støttesamtaler med barn og foreldre av psykologisk dimensjon, sorggruppe for barn, treffpunkt, hjelp med tilretteleggelse i skolen, bistand og støtte til økonomien, samt hjelp og støtte til den friske pårørende (Dyregrov,2012). I dette kapitlet har jeg valgt å dele inn drøftingen i tre hoveddeler ut fra hva teori og forskning sier er viktig innenfor kommunikasjon; bygge god relasjon, kommunikasjon og koordinerende støttefunksjoner i hjemmet. Velger å utelukke temaet om bistand til økonomi og praktisk hjelp med hus og barn, ut i fra oppgavens rammebegrensninger.

4.1 Bygge god relasjon basert på trygghet

Dette kapitlet tar utgangspunkt i Travelbees grunnleggende forutsetninger for å oppnå et menneske- til menneske forhold, siden det mellommenneskelige møtet avhenger av en del faktorer for å oppnå god sykepleie (Travelbee,2001). Disse forutsetningene er det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati og sympati/medfølelse.

Det å komme som kreftsykepleier eller annet helsepersonell inn i hjemmet, er å trå over den andres dørstokk. Det er viktig å møte den andre hvor den er, slik at førsteinntrykket er best mulig. En må håndhils på barnet for å vise at du ser det, siden det er i barnets hjem du kommer som gjest til. Flere artikler refererer til at kreftsykepleieren har møte med foreldrene i forkant, for å kunne bli kjent med barnet fra deres ståsted. Det er enklere for kreftsykepleieren å snakke med barnet, når hun i forkant har hatt samtale med foreldrene (Helseth&Ulfsæt,2003).

Det som kan hjelpe kreftsykepleieren å komme inn på barnet er ved hjelp av å lytte etter hvor barnets oppmerksomhet er, hva opptar barnet eller hva gir barnet oppmerksomhet (Eide og Eide,2008). Det å møte den andres følelser, se og forstå den andre kan hjelpe barnet til å få en følelse av tillit, stabilitet og trygghet (Eide & Eide, 2008). Det er viktig å huske på at barn må uttrykke følelsene tilpasset alderen de er i (Eide & Eide,2008). De er mer engstelige, redde og sårbare enn tidligere, har kroppslig uro og hverdagstrass er økende hos disse barna. Vanskeligheter med søvn er ikke uvanlig (Bugge& Røkholt,2009).

Har selv erfart at mindre barn snakker om den de har mistet, men så i neste øyeblikk går temaet over på noe annet, at de løper ut i lek i stedet. Barn går inn og ut av situasjonen, de spiller på et større følelsesaspekter enn voksne (Helseth& Ulfsæt,2003).

Kreftsykepleierens praktiske kompetanse kan tilegnes gjennom erfaring (Kirkevold,1996). Sykepleieren må ikke la seg blinde av egne følelser, slik at hun ikke ser hva som skjer i relasjonen med barnet, den viktigste oppgaven for kreftsykepleieren er ønske om å hjelpe familien til og mestre sykdom og lidelse, og finne mening med disse erfaringene (Travelbee, 2001).

Manglende praktisk kompetanse kan derimot bidra til at kreftsykepleieren er utrygg i situasjonen, og ikke vet hvordan hun skal kommunisere med barnet. Hun vil heller velge å holde fokuset på moren som er dårlig. Overfor barnet kan kreftsykepleieren distansere seg og være overfladisk. Dette påvirker relasjonen, og barnet vil ikke åpne seg. Dersom kreftsykepleieren har et ønske om å vie den andres oppmerksomhet, er det viktig å vise evne til empati, at hun ikke går inn i situasjonen med egne følelser. Empati innebærer et ønske om å forstå og hjelpe den andre (Travelbee, 2001). Målet med empati er å kunne påvirke barnet i samhandling med kreftsykepleieren til å bli bevisst sine egne følelser og kunne bruke dette til å bli mer motstandskraftig (Tveiten, 2007). Empati og personlig egnethet hos kreftsykepleieren er viktig for å oppnå tillit hos barn.

Det kan bli vanskelig for kreftsykepleieren i mange tilfeller å klare å holde seg profesjonell i samhandling med barn som pårørende. Empatien i oss blir for sterk, slik at vi ikke klarer annet enn å synes synd på barnet. Følelsene blir for sterke, og det skjer en rolleforskyvning fra å være kreftsykepleier til å kjenne på morsfølelsene. Det blir lett å identifisere seg med egne barn, eller egne opplevelser ved å miste noen og da blir det vanskelig å stå i den profesjonelle rollen. I studien av Turner et al (2007), nevnes at enkelte kreftsykepleiere gjenkjente egne og personlige situasjoner, men det kom også fram at det bidro til å åpne opp for et større engasjement.

Kreftsykepleierens teoretiske kompetanse har hun fått gjennom tilegnelse av kunnskap om sykdom, og når barn trenger hjelp til å takle sorg og kriser (Reitan,2010). Kreftsykepleieren kan ut i fra teorien møte barnet med å snakke om det som berører barnet, hva det er interessert i som fotball, spill, venner og andre aktiviteter (Eide& Eide,2008). Det er ikke sikkert hun kommer nær barnet med å snakke om deres følelser, men kanskje det blir lettere neste gang. Hos mindre barna kan lek, tegning og lese bøker være en måte å komme nær barnet på, vise interesse for den andre eller en veg inn til vanskelige følelser og temaer, en

veg til å bearbeide følelser (Eide & Eide,2008). Bok av Bergem (2014) er en barnebok som kan være en tilnærming til barnets følelser.

Det kan også ta tid før et barn åpner seg til en fremmed, da barnet kan føle en viss usikkerhet til kreftsykepleieren (Eide & Eide,2008). Kreftsykepleieren kan møte motstand, at barnet ikke er interessert, og hun ikke kommer videre. Første møtet med barnet er ikke alltid vellykket, men at hun må bygge videre på det som er. Kanskje barnet da vil se og imøtekomme kreftsykepleieren, siden det viste seg at hun var interessert. Har kreftsykepleieren oppnådd kontakt ved første møtet, mener jeg det er viktig at hun er ærlig med barnet, og har avtaler som holdes.

Kreftsykepleierens etiske kompetanse om taushetsplikt, må komme fram til barnet (NSF,2011). Barnet kan stole på at fortrolige opplysninger bare blir mellom dem. Kreftsykepleieren skal bidra til ivaretagelse av pårørendes særskilte behov (NSF,2011). Det er også viktig at det er den samme som kommer tilbake, at kreftsykepleieren ikke sender en annen kollega. Dersom barnet må begynne en ny samtale med en annen kollega, vil ikke barnet kunne stole på deg og det har skjedd en brytning mellom dere. Det er viktig at du forteller barnet at du er der for å gi støtte i en vanskelig tid. I flere studier forteller barn at de synes det er godt å få snakke med en utenforstående om deres følelser, da unngår de å bekymre foreldrene med deres innerste tanker (Kennedy& Lloyd- Williams, 2009, Bugge et al.,2008).

Det er viktig at det ikke er et maktforhold mellom barnet og kreftsykepleieren. Sykepleieren ser på seg selv og barnet som unike individer, ikke som sykepleier og pasient. Et menneske til menneske- forhold kommer ikke automatisk av seg selv, men over tid. Kreftsykepleieren må vite hva hun gjør, tenker, erfarer og føler. Hun bruker teoretiske kunnskaper og ferdigheter for å kunne hjelpe barnet til å bli trygg i situasjonen (Travelbee, 2001). Med bakgrunn i dette ser en viktigheten av at kreftsykepleieren setter seg ned sammen med barnet, på samme høyde. At du snakker et språk som barnet skjønner og er var for når barnet ikke vil mer. Bruke brede uttrykksformer som gruppesamtaler, samtaler, lek, tegninger, fortellinger i samtalen (Bugge& Røkholt,2009).

En kreftsykepleier som går turnus klarer ikke å få denne kontinuiteten. Det er enklere å gjennomføre i de kommuner hvor det er ressursstillinger, slik at kreftsykepleier kan

disponere ressursene sine hos barnefamiliene og bruke tid. Kreftsykepleier i turnus opplever at ressursene er knappe, at hun ikke kan bruke den tiden som trengs for å oppnå tillit hos et barn. Det er også flere ansatte som må dele på å være hos denne familien. Helsepersonell med ulik kompetanse hjemme hos en barnefamilie, kan føre til vanskeligheter med å komme nær barnet, slik at det åpner seg. Det kan nekte å slippe andre nær, når det hele tiden er mange forskjellige å forholde seg til. Noen kan nekte å snakke, er urolige, bare forholder seg tause, avbryter eller begynner å leke (Bugge& Røkholt,2009).

Har selv sett hvor ulike barn kan være, fra åpenhet til og ikke ville snakke om det som er vondt og vanskelig, og stenger seg inne på eget rom. Engstelse for å være alene, og en urealistisk frykt for de voksne var også noe jeg erfarte.

4.2 Kommunikasjon for å skape trygghet

Kommunikasjon er en prosess hvor målet er at kreftsykepleieren skal hjelpe barnet og familien med å mestre situasjonen det er å ha en kreftsyk mamma som snart skal dø (Travelbee, 2001). Hvordan kreftsykepleieren kommuniserer med barnet er viktige forutsetninger for å oppnå tillit. Det kan formidles ved hva hun sier, verbal og non-verbal kommunikasjon som adferd, håndlag med situasjonen og ansiktsuttrykk (Travelbee, 2001).

Informasjon

Helsepersonell har en juridisk plikt til å informere barn til kreftsyke foreldre, i nært samarbeid med eller av foreldrene (Helsedirektoratet,2010).

Kreftsykepleierens etiske kompetanse som viser at hun forstår barnet, og vet hva den trenger av hjelp krever innlevelse (Nortvedt,2014). Dersom det blir utelatt å informere barna om situasjonen som angår dem selv, kan de miste tillitsforholdet til foreldrene som de er avhengig av i den endrede situasjonen de er kommet opp i (Dyregrov,2012). Det er ikke alle foreldre som ønsker å informere barna om situasjonen, og det kan være uenighet mellom foreldrene om hva og hvorfor det skal informeres. Studien av Osborn (2007), forteller at

mangelen på informasjon fra foreldre gjorde barna mer forvirret. Barn ser når noe er galt i hjemmet, ut i fra atmosfæren og foreldrenes endrede atferd. De kunne misforstå, bli mer bekymret og dannet egne forklaringer som ofte er verre enn virkeligheten. Barnas økende informasjonsbehov kom med stigende alder (Larsen & Nortvedt, 2011).

I studier kommer det fram foreldrenes ønske om hjelp til å snakke med barna om sykdommen, og hvordan de skulle imøtekomme barnas reaksjoner og følelser. At barn i alderen 7-12 år har forståelsen av sykdommens virkninger, men unngår sterke emosjoner. Ved hjelp av et familieprogram, kunne en hente fram ressurser og styrker i familien, og bygge videre på dette. I etterkant av programmet følte foreldrene at de hadde bedre innsikt i barnas situasjon (Bugge,2009, Bugge et al.,2008). Mange foreldre har ikke kunnskap, eller vet hvordan de skal formidle dette til barna (Bugge,2009). Helsedirektoratet (2010) sier at dersom kreftsykepleieren ser at et barn står i fare for å utvikle eller har utviklet symptomer, skal helsetjenesten følge opp dette barnet. Foreldre må samtykke til at oppfølging fra andre deler av helsevesenet foretas. I studien basert på kreftsykepleierens rolle og utfordringer med å stå i situasjonen, kom det fram at noe av det vanskeligste var i de familiesituasjonene hvor foreldrene ikke ville informere barna om den syke forelderens situasjon, for å skulle skåne barna (Turner et al.,2007).

Kreftsykepleierens teoretiske kompetanse blir å veilede foreldrene, hun skal snakke med dem og prøve å veilede dem med kunnskap om viktigheten av at barn blir sett og hørt (Reitan,2010). Målet med dette er at foreldrene skjønner viktigheten av å involvere barn, at rådene de får gir mening og fører til mestring (Sævareid,2008). Etter veiledning med kreftsykepleieren endrer foreldrene synet på situasjonen, og ser barnet tydeligere. Målet er at de snakker med barn om egen sykdom.

Det å se sin mamma ha sterke plager med sykdom vil gi varige men i et barns minne. Derfor er en viktig jobb for kreftsykepleieren å snakke jevnlig med barnet, informere og trygge barnet i situasjonen i samhandling med foreldrene. Den lindrende funksjonen til kreftsykepleieren er å bistå mamma som er syk og de pårørende rundt, slik at opplevelsen av trygghet ivaretas. Dette er viktig med tanke på den forebyggende funksjon, at barnet ikke skal få psykiske problemer av opplevelsen det er å ha en syk mamma hjemme (Reitan,2010). Informasjonen til barn er viktig for at de skal vite hva som skjer med mamma som er syk, at

det vet hva som skjer med seg selv og familien. Målet med samtale er at barnet skal få forutsigbarhet og klare å takle situasjonen (Helsedirektoratet, 2010).

Kommunikasjon

Barn i ulike aldre takler sykdom av foreldre på forskjellige måter. Det er også forskjellig ut ifra det enkeltes barn utviklingstrinn (Larsen & Nortvedt, 2011). For de yngste barna er det viktig å kunne kommunisere konkret med, snakke direkte om følelser og tanker. De eldre skolebarna (10-12år) kan ha reaksjoner som ligner mer på de voksne, samtidig som de er inne i en brytningstid og kan være mer innesluttet. Her er det viktig å tilpasse seg språket, at det ikke blir snakket til som et lite barn. De eldste barna tenker mer på konsekvenser av morens sykdom. De skiller mer på fantasi og virkelighet, og har en større forståelse for andres reaksjoner (Larsen & Nortvedt, 2011). De har mer utbytte av å komme sammen i sorggrupper, og behovet for voksenkontakt øker. Dette har også sammenheng med barnets fysiske symptomer, som mage/ hodesmerter, tristhet og at skoleprestasjonene kan påvirkes (Bugge & Røkholt, 2009).

Kreftsykdommen ødelegger for familiens normalitet, den tar vekk den naturlige omsorgen og familielivet (Bugge, 2009). Mange barn føler at de må ta over forelderens ansvarsoppgaver, at det skjer en rollebytte (Bugge & Røkholt, 2009). Helsepersonelloven vektlegger her at barn skal forbli i sin rolle som barn og ikke ta over foreldrenes rolle (Helsedirektoratet, 2010). I artikkelen av Larsen & Nortvedt (2011) blir det gjengitt at flere barn opplevde det som en belastning at de fikk redusert kontakt med venner og normale aktiviteter ved en forelders sykdom og reduserte evne til å fortsette samme familierolle. I studien av Kennedy & Lloyd-Williams (2008) kom det fram at barna syntes det vanskelige i situasjonen var rollebytte, men at de også ønsket å hjelpe foreldrene og støtte dem best mulig.

Barn kan lett plages av skyldfølelse, og utvikle endringer i adferd, for eksempel sinne, tilbaketrekking, sjalusi og utagering. De kan også komme i en situasjon der de slites mellom egne behov, og ønske om å hjelpe den syke (Schjødt et al., 2008). Barn tilpasser seg situasjonen, og de finner trøst i musikk, dyr eller andre aktiviteter når de er engstelige, lei seg eller er i dårlig humør (Bugge et al., 2007). I studien av Visser et al., (2004) kom det

tydelig fram at skolebarn slet med emosjonelle problemer, de var mer stresset. Mange forsøkte å distansere seg fra kreftsykdommen, det kunne oppstå konflikter med familie og søsken, dårlig samvittighet overfor den syke. Samtidig som de ønsket å støtte opp om den som var dårlig.

Kaste (2007) fant trøst i hester. De kunne hun snakke med, vise at hun var lei seg, og få være seg selv. Hesten kunne hun være sammen med uten at de stilte spørsmål. Barn forteller at de har aldri vært så triste tidligere som etter at moren ble syk, og at de ikke vet hvordan de skal håndtere det. Barn kan spille på følelsene sine som for eksempel sinne og aggresjon, som igjen kan gå ut over både foreldre og søsken, eller dårlig samvittighet (Schjødt et al.,2008). De er redde for både foreldrenes og egen helse. Barn er vare på endringer, og det blir gjengitt i flere studier at barn ønsker tilbake hverdagen. At de savner forutsigbarheten (Kennedy & Lloyd- Williams,2008).

I studien av Aamotsmo & Bugge (2014) forteller barn og den friske forelderen at de må ta mer hensyn i hverdagen. Tidligere kunne barna ha med venner hjem til alle tider, mens de nå er blitt mer restriktive. De vet ikke hva som venter når de kommer hjem, er mamma blitt dårligere? Er hun innlagt på sykehuset? Hverdagene er preget av en usikkerhet og uforutsigbarhet. Barn går med en konstant bekymring og uro (Helseth&Ulfsæt,2003). I litteraturen av Kaste (2007) forteller hun hvor mye enklere det var å lyve at det skulle komme besøk, enn å ta med venner hjem. Dette siden hun ikke visste hvilken forfatning moren var i, mammas sykdom og dens symptomer måtte prioriteres først. Var hun mer sliten, og trengte ro og hvile, var moren mer var på støy.

Kreftsykepleieren praktiske kompetanse, er gjennomføringen av barnets tilnærming. Det kan for eksempel være å lese bøker og fortellinger, innby til samtale med og uten lek. Dette for å åpne opp for barnets følelser. Hos de eldre barna kan en samtale eller tilnærming til barnets interesser være gode tiltak. Det er bøker som omhandler sykdom hos søsken/ foreldre (Bugge,2001). Under lesingen kan barnet komme med direkte spørsmål om mamma kan dø? Det er viktig at kreftsykepleieren finner ut hva barnet er redd for, og ta dette opp med foreldrene og besvare det best mulig, være ærlig med barnet. Barn trenger å få realistiske konkrete svar, slik at de kan forberede seg på det som kommer. Et viktig emne å ta opp, er at barnet vil få hjelp og støtte også etter at mamma er død (Bugge,2001).

I studien av Turner et al., (2007) ble det påpekt kreftsykepleierens erfaringer i at ferdighetene som trengtes kunne bli utfordrende, da det er mye uforutsigbarhet knyttet til kommunikasjon med barn. De ønsket seg en veileder og følge for å kommunisere med barna (Turner m.fl,2007).

En utfordring for kreftsykepleier i turnus er begrensede ressurser, derfor skal det mye til om kreftsykepleieren kan bruke tid til lesing/lek med barn i en travel hverdag, men som på lang sikt ville forebygge psykososiale problemer hos barn. Med en hverdag preget av begrensede ressurser er det ikke rom for å sette seg ned med barn å tilnærme seg dem. Det skal mye til om barnet er klar til å snakke med kreftsykepleieren der og da. Det kan være annet som opptar, eller at det ikke er interessert i komme nær. Barnet vil merke at kreftsykepleieren har knapp tid, ikke er klar for å «forte» seg å snakke. En samtale med barn kan ta tid, derfor må det brukes ekstra ressurser til dette.

Det er heller ikke sikkert at kreftsykepleieren føler seg komfortabel med situasjonen, og velger å unngå den. Her burde det settes inn tiltak for barnefamilier, slik at de får ekstra ressurser for å prioritere og bruke tid på dette barnet. Eller at andre instanser kunne kobles opp mot denne familien. Dette vil det gjøres rede for i siste del av drøftingskapitlet.

4.3 Koordinering av støttefunksjoner i hjemmet for å skape trygghet

Det er en lovpålagt oppgave i spesialisthelsetjenesten å utnevne en barneansvarlig, men dette er ikke lovpålagt ute i kommunen (Helsepersonelloven,2010). Det er kanskje der kreftsykepleier kommer nær barn og barnefamilier som opplever en kreftsyk forelder, og skulle hatt en barneansvarlig for å følge opp barn både før og etter død.

Det er viktig at kreftsykepleieren jobber tverrfaglig og tenker forebyggende tidlig i sykdomsforløpet. At hun gjør andre instanser kjent med barnet, slik at de kan følges opp videre. Samarbeidende personell kan være helsesøster, PP- tjeneste, kreftforeningen eller skolen. Dersom disse er involvert tidlig, er de kjent med barnet og barnet er blitt trygg på dem.

Den tiden barnet er på skolen skal oppleves trygg, derfor er det viktig at en ansvarlig kreftsykepleier har god dialog med foreldre og læreren til barnet om hvordan barnet fungerer

på skolen. Målet er at barnet opplever forutsigbarhet og klarer å takle situasjonen (Helsedirektoratet,2010). Kanskje trengs det enkle tiltak for at det skal bli en tryggere skolehverdag. Noen barn opplever dette som et fristed, mens andre er bekymret og engstelige, noe som påvirker skolehverdagen og skolearbeidet (Helsedirektoratet,2010).

I studien av Kennedy & Lloyd- Williams (2008), kom det fram at barna satte skole og aktiviteter med venner høyt, det var noe de brukte som overlevelsesteknikk, et fristed i sykdomssituasjonen. Kreftsykepleieren kan være med å bidra med informasjon til lærer og elever, for å skape en større forståelse av at barnets/elevens adferd kan være litt fravikende til tider. En kan avklare en del misforståelser, som kan gjøre det lettere for skolehverdagen til barnet. Har selv opplevd en situasjon hvor et barns venner spurte om ikke forelderen snart skulle bli frisk, da den hadde vært syk så lenge. Informasjon i forkant må avklares med foreldre og elev (Kreftforeningen,2015). Det er kun opplysninger som er viktig for å ivareta barn som skal meddeles, da har skolen samme taushetsplikt som helsepersonell (Helsedirektoratet, 2010).

Kreftforeningen (2015) skriver at:

Jente 11 år med mamma som har langt kommen kreft: Nå skjønner de hvorfor jeg av og til er lei meg og gråter på skolen. De andre elevene viser hensyn når jeg er trist, og det er godt. (s.15)

Dersom pårørende skal klare ansvaret det er å ha en alvorlig syk hjemme, trenger de fristunder, litt alene tid (Sand,2002). Dette kan også relateres til barn som pårørende. De trenger tid der fokuset er lek og moro, ikke bare sykdom. De trenger «friminutt», hvor de kan være sammen med venner og bearbeide følelser (Dyregrov,2012). Gjøre aktiviteter som får en til å glemme sykdommen en stund. Tegne eller skrive dagbok er også aktiviteter som bearbeider følelser hos barn (Dyregrov,2012). Det å kunne ta med seg barnet ut på en aktivitet, være sammen med andre jevnaldrende og kunne kjenne på det å bare være barn er viktig.

Samarbeid med nære relasjoner, eller andre nære omsorgspersoner slik at foreldreoppgaven kan ivaretas på best mulig måte gjelder spesielt den friske forelderen (Helsedirektoratet,2010). Han kan da ha kvalitetstid med barnet i denne sykdomssituasjonen, mens andre personer i familien er hos mamma. Huken og Dyregrov sier noe om at det er ønskelig med mer langvarig støtte og bistand fra omgangskrets, for å kunne opprettholde en mest mulig normal hverdag (Huken og Dyregrov,2015).

I Huizinga et al., (2003) kom det fram at det har en positiv virkning på barn, når den syke forelderen får hjelp fra hjemmesykepleien, at det er viktig med støtte fra helsepersonell for at hverdagen for hele familien skal være så normal som mulig. Det ble konkluderte med at det var viktig for å oppnå målene i lindrende behandling, at kreftsykepleieren oppfordret å tilby pasienten, den friske forelderen og barn emosjonell og praktisk støtte (Aamotsmo&Bugge,2014). Det er betryggende at det kommer helsepersonell hjem som kan være med på å ta avgjørelser omkring den syke. Og at barnet kan unngå å settes inn i voksenrollen med enkle oppgaver for å hjelpe mamma.

Kreftsykepleieren kan kontakte kreftforeningen for å høre om deres tilbud til barn og unge. Viktig at de kommer tidlig i kontakt, slik at det blir lettere for barnet å bli kjent med hvilke tilbud kreftforeningen gir. Samtidig som barnet kan treffe andre i samme situasjon.

Det er viktig at familien blir informert om at det finnes et mestringstilbud, Treffpunkt, som er kreftforeningens tilbud for barn og unge mellom 6 og 16 år. Dette er et samlingssted rundt omkring i landet, hvor barn kan møte andre barn i samme situasjon, hvor en støtter hverandre og utveksler erfaringer (Kreftforeningen,2015). Et minus ved dette tilbudet er dersom barn i alle aldre møtes til felles forum, da kan det være vanskelig for en 12 åring og snakke fritt dersom mange rundt bordet er i en yngre alder. Det vil være vanskelig å snakke om egne følelser, som er minst like viktig for de yngste skolebarna hvor tilnærmingen må gjøres på et annet nivå gjennom lek og tegning.

Et tilbud i regi av Montebello, et rehabiliteringssenter, hvor barn og foreldrene kommer sammen og kan utveksle erfaringer rundt sykdom, får profesjonell veiledning med voksne og være sammen i respektive barnegrupper (Cancerfonden,2007). I en studie av Ensby et al., (2008) beskrives et opphold der som lærerikt for barn. De satte pris på å kunne komme sammen med likesinnede, hvor de senere klarte å ha en åpen dialog hjemme. Enkelte av

barna, spesielt gutter var mer åpne om sykdommen enn de tidligere hadde vært. Det viser hvor viktig det er med åpenhet rundt sykdom, slik at barn kan sette ord på hvordan de har det (Ensbjerg et al., 2008). I kommunehelsetjenesten er det viktig at kreftsykepleieren kan ta disse erfaringene med seg videre, og informere familien om hvilket tilbud dette er og hva det kan gjøre for barnet og familien. Det er viktig at barnet har blitt kjent med kreftforeningens treffpunkt, som kan bringe fram de ulike tilbudene de har.

Det følger med mange utfordringer å jobbe turnus som kreftsykepleier i hjemmesykepleien. En arbeidsdag er preget av mye stress, hun har mange pasienter som skal ha hjelp. Dette kan gjøre at kreftsykepleieren ikke får brukt den tiden hos denne familien som hun ønsker og ser behov for. Kreftsykepleier i turnus er jevnlig hos denne familien, men den dagen moren dør, er det ikke ressurser til at kreftsykepleier i turnus fortsetter den samme oppfølgingen. Da trengs ressursene å brukes hos andre. Hadde derimot kreftsykepleieren jobbet i en egen ressursstilling, som kreftkoordinator eller i en frikjøpt stilling, kunne muligheten for videre oppfølging av barnet vært mulig. Da er det viktig at kreftsykepleieren har tatt kontakt med annet samarbeidende personell, som skolehelsetjenesten eller PP- tjenesten som kan bistå i kontakt med andre instanser til det beste for barnet. En annen utfordring for kreftsykepleier i turnus er muligheten for den daglige oppfølgingen utover stell og pleie hos den syke moren. Hvor mye ressurser er avsatt for at kreftsykepleieren kan bruke tid på barnet? Når teamet får beskjed om at det ventes en pasient med mindreårige barn, bør det opparbeides en egen arbeidsgruppe bestående av kreftsykepleiere og annet helsepersonell. Med færrest mulig ansatte kan de få til en kontinuitet rundt denne familien. Det gjør at både pasient, barnet, ektefelle og pleiere blir godt kjent med hverandre, og forutsigbarheten er best mulig. Muligheten for at de kom nærmere barnet, og får til et best mulig tilbud ut ifra begrensede ressurser er da tilstede.

Helsepersonelloven § 16, sier at virksomheter som yter helsehjelp har plikt å ivareta barn som pårørende. Da må det inngå i de ansattes arbeidsoppgaver og rutiner, å få til en praktisk tilrettelegging som ivaretar denne plikten (Helsedirektoratet, 2010). Da kan det utnevnes en ansvarlig fra personal gruppa til å være barneansvarlig med oppfølgingstiltak for barn og et tydeligere barneansvar (Dyregrov, 2012). I spesialisthelsetjenesteloven §3-7a, er dette lovpålagt, men det er ikke det i kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet,2010). Kommunehelsetjenesten er nærmere pasient og pårørende, og pasienten kan ha ønske om å

være minst mulig på sykehus, da trengs det oppfølging i hjemmet (Dyregrov,2012). En barneansvarlig som innehar ekstra kompetanse om barn som pårørende, har hovedansvaret hos barnefamilien, og skal formidle kunnskap videre i personalgruppen. Dersom det ble utnevnt en barneansvarlig, kunne det ikke bli innsigelser i arbeidslaget for at en eller to av kollegaene fikk ekstra ressurser til å følge opp barnet i denne familien. Ressurspersonen hadde ansvar med å jobbe tverrfaglig med helsesøster opp mot skolen og læreren til eleven. Ansvarer kan fordeles, det blir lettere og følge opp barnet også etter at mamma er død.

5.0 Konklusjon

I denne oppgaven har fokuset vært barn som pårørende til en mamma som snart skal dø. Problemstillingen er: *Hvordan kan kreftsykepleieren kommunisere med barn som pårørende til en mor som snart skal dø av kreft, slik at hverdagen oppleves trygg?*

Forskningen viser hvor viktig det er å se barnet i denne rollen, for å forebygge at disse barna kan få eksistensielle og sosiale tilpasningsforstyrrelser, som også kan gi seg utslag over tid på barnas psykososiale helse (Dyregrov,2012). Det er viktig at kreftsykepleieren etablerer et menneske- til menneske forhold til barn som pårørende for å kunne få økt gjensidig tillit, slik at barnet kan bli trygg i situasjonen og åpne seg for kreftsykepleieren. Funn viser også viktigheten av at kreftsykepleierens holdninger og interesse for barnet er forutsetninger for å få en god relasjon. Det trengs individuell tilrettelegging, informasjon og støtte barnet i situasjonen. Dette kan kreftsykepleieren bidra til ved hjelp av kommunikasjonskompetanse som kunnskaper om verbal og non-verbal kommunikasjon, lek og samspill som tilnæringsmåter.

Direkte hjelp til barna samt styrke foreldrenes omsorgskapasitet, vil kunne gi barn som lever med kreft i familien en opplevelse av vekst og mestring (Dyregrov,2012).

Det er viktig at kreftsykepleier i kommunehelsetjenesten tenker forebyggende, og etablerer gode rutiner for at barn skal bli godt ivaretatt også etter at mamma er død. Da kan en barneansvarlig i kommunen være et godt tiltak. Dette vil lette ansvarsfordelingen, og ivaretakelsen av barnet. Barnet vil oppleve det tryggere, samt at det er kontinuitet på oppfølgingen i hjemmet.

Dersom jeg skulle skrevet videre på denne oppgaven ville jeg ha satt fokus på hvilke systemer som kunne vært brukt for å få til en tettere oppfølging av barn som pårørende i kommunehelsetjenesten.

Litteraturliste

*Aamotsmo, T. & Bugge, K. (2014). Balance Artistry: The healthy parents role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer- Challenges and coping in parenting young children. *Palliative and Supportive Care*, (12), 317-329. <http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000953>

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

*Bugge, K.E, Røkholt, E.G & Aamotsmo T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende I B.S.M. Haugland, K.E. Bugge, M.V. Trondsen, & S. Gjesdahl (Red.). *Familier i motbakke- på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (1.utg.,s. 45-60). Bergen: Fagbokforlaget.

Bugge, K.E. & 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.

*Bugge, K.E. (2009). Familiesamtaler ved kreftsykdom- barn, ungdom og foreldres erfaringer med deltakelse i et familieprogram når en av foreldrene var uhelbredelig kreftsyk. *Tidsskriftet Kreftsykepleie* (2),12-18

*Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire P. (2008) Childrens Experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*, 31, (6),426- 433. <http://dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000339250.83571.60>

*Bugge, K E., Grelland, E. & Schrader, L.(2007). *Skolebarn og sorg*. Heftet utgitt av: Landsforeningen uventet barnedød.

*Bugge, K.E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I M, Kirkevold & K, Strømsnes Ekern (Red.). *Familien i sykepleiefaget*. (1.utg., s. 87-107). Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

*Cancerfonden. (2007). *Sluttrapport- Barnfamiljen i cancervården*. Stockholm

Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademiske

*Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I B.S.M Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.). *Barn som pårørende* (1utg., s. 44-61). Oslo: Abstrakt Forlag.

*Eide H. & Eide T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Ensby T., Dyregrov, K., & Landmark B.(2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Tidsskriftet Sykepleien Forskning*,(3),118-127.
<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042>

Grov, E.K (2010) Pårørende. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.). *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3.utg. s.269- 279). Oslo: Akribe forlag.

*Helsedirektoratet (2015a) *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene*. (Rundskriv IS-2278/2015). Oslo: Direktoratet.

*Helsedirektoratet (2015b). *Nasjonal Handlingsplan for kreft 2015-2017*. (Rundskriv IS-2298). Oslo: Direktoratet.

*Helsedirektoratet(2010) *Barn som pårørende* (Rundskriv IS-5/2010). Oslo: Direktoratet.

* Helseth, S. & Ulfsæt N. (2003). Having a parent with cancer. *Cancer Nursing*, 26 (5), 355-362.

Henriksen, S. (2012) Samhandlingsreformen og dens konsekvenser for sykepleiere I Å. Gammersvik & T. Larsen (Red.) *Helsefremmende sykepleie- i teori og praksis* (1.utg.s.57-75). Bergen: Fagbokforlaget.

*Huizinga, G., Van der Graaf, W., Visser, A.m., Dijkstra J & Hoekstra- Weebers MA. (2003) Psychosocial Consequences for children of a parent with cancer. *Cancer Nursing*. 26 (3), 195-202.

*Huken, M. Aa, & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I B.S.M. Haugland, K.E. Bugge, M.V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red). *Familier i motbakke- på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (1.utg.,s. 187-197). Bergen: Fagbokforlaget.

*Hynne, A.B. & Kvangarsnes, M. (2012). Å vere kreftsjukepleiar i kommunehelsetenesta- ein intervjustudie om funksjonar og yrkesrolle. *Vård i Norden*, 32, (1). 27-31.

* Hynne, A.B (2001). Familien i sykepleiefaget. I M,Kirkevold & K, Ekern Strømsnes (Red.). *Familien i sykepleiefaget*. (1.utg., s. 150-170). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Kaste, B.C. (2007). *Mamma tar ikke lenger telefonen*. Tolvsrød: Uranus Forlag

*Kennedy, V.L., & Williams- Lloyd, M. (2008). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho- Oncology* (18), 886-892. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1455>

*Kirkevold, M. (1996). *Vitenskap for praksis?* Oslo: Ad Notam Gyldendal.

*Kreftforeningen (2015). Se meg lærer- en lærerveiledning om barn og ungdom i krise og sorg. 2. opplag.

* Kreftregisteret (2016). *Barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Lokalisert på: <http://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsykeforeldre-erkartlagt> 02.02.16.

*Larsen, B.H & Nortvedt, M.W (2011). Barn og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Tidsskriftet Sykepleien Forskning*(1),70-77. <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

*Lov om Helsepersonell (2010) *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende* Lokalisert på: <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a> (Sist endret 01.01.2010)

*Lov om Helsepersonell(1999). *Taushetsplikt og opplysningsrett*. Lokalisert på: <http://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>. (sist endret 01012016)

*Mæhle, E (2008). Å ha barnet i fokus- som kliniker- sakkyndig- meddommer- veileder- terapeut. I *Krisepsykologi i praksis*. (Red.). K. Dyregrov & A. Dyregrov. (1.utg.,s. 203-216) Bergen: Fagbokforlaget.

Norsk Sykepleieforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler*. <https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte-pdf>

Nortvedt, M.W, Jamtvedt G.,Graverholt B, Nordheim L.V & Reinart L.M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert- en arbeidsbok*. Oslo: Akribe Forlag.

Nortvedt, P. (2014). *Omtanke- en innføring i sykepleiens etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Norås, I., Lotsberg. (2012). Kreftsjukepleie i heimen. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.). *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3.utg. s.331-349). Oslo: Akribe forlag.

*Osborn, T (2007) The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho- Oncology*, (16), 101-126. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1113>

Reitan, A.M (2010). Kommunikasjon. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.). *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3.utg. s.102- 119). Oslo: Akribe forlag.

Reitan, A.M (2010). Kreftsykepleie. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.) *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3.utg. s.21-32). Oslo: Akribe forlag.

Reitan, A.M (2010). Krise og mestring. I A.M. Reitan & T.K. Schjølberg (Red.). *Kreftsykepleie pasient- utfordring- handling* (3.utg. s.72-98). Oslo: Akribe forlag.

Sand, A. M., (2002). Hverdagen som pårørende til hjemmeboende pasient med langt kommen, uhelbredelig sykdom. I Berit Støre Brinchmann. (Red.). *Bære hverandres byrder Pårørende i sykepleien* (1.utg.,s. 143-171) Bergen: Fagbokforlaget.

Schjødt B., Haugen. D.F., Straume. M & Værholm R. (2008). Familien. I S. Kaasa. (Red.) *Palliasjon- Nordisk Lærebok* (2. utg. s.89-113.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Sævareid, H. I. (2008). Om «menneskearbeid» og «ekspertarbeid» i veiledning. I S.B. Eide, H.H. Grelland, A.Kristiansen, H.I. Sævareid & D.G. Aasland (Red.). *Til den andres beste: en bok om veiledningens etikk*. (1.utg s.41-57) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thornquist, E. (2003). *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Travelbee J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2007). Oncology nurses perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology* (16), 149-157. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1106>

*Tveiten, S. (2007). *Den vet best hvor skoen trykker.. om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Ulvund, S.E (2010). *Forstå barnet ditt. 8-12* . Oslo: Cappelen Damm.

*Visser, A., Huizinga, G.A, Winette, T.A. van der Graaf, Hoekstra, H.J, Hoekstra- Weebers, E. H. M. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, (30), 683-694. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>

*Winterberg, G, Korum, J., Vold, H. & Wilberg, T. (2014). *Barn som pårørende- en undersøkelse i Sykehuset Innlandet*.

*Selvvalgt litteratur

Vedlegg 1 PICO-SKJEMA:

PATIENT/PROBLEM Beskrivelsen av type pasienter du er interessert i:	INTERVENTION Hvilke tiltak er det jeg gjennomfører?	COMPARISON Hvilke(t) Alternativ (er) fins til dette tiltaket?	OUTCOME Hvordan kan dette tiltaket påvirke ulike utfall? Hvilke endepunkter eller utfall er du interessert i ?
Barn som pårørende	Kommunikasjon		Trygghet
Forelder med kreft	Kreftsykepleier		
Alder	Møte barn		

Vedlegg 2 Søkehistorikk:

Dato	Database	Søkeord /kombinasjoner	Ant. treff	Begrunnelse for eksklusjon av artikler	Ant. lest:	Antall Inkludert:
18.2.16.	SWeMed	Barn som pårørende- Children as relatives-	255	En artikkel omfattet andre yrkesgrupper, en annen dansk artikkel hadde arena på sykehus, og manglende erfaring og kunnskap hos personalet.	3	
18.2.16	SWeMed	Barn som pårørende/Child of impaired parents	146	En artikkel omfattet andre yrkesgrupper, en foregikk på sykehus. En annen omhandlet tiden også etter forelderens død, noe som er utenfor mine kriterier.	4	<i>Å treffe andre som virkelig forstår av Ensby, Dyregrov og Landmark (2008)</i>

10.05.16	PubMed	Children and advanced cancer And cope	6179 38		2	How children cope when a parent has advanced cancer. Kennedy & Lloyd Williams (2009).
10.5.16	PubMed	Children and advanced cancer And cope	38		2	Balance artistry: The healthy parents role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer-challenges and coping in parenting young children. Aamotsmo & Bugge (2014).
10.05.16	Pub Med	Children and parental cancer	4431			

		and family				
10.5.16	PubMed	Children and parental cancer and family and emotional problems	151		1	The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. Visser et al., (2004)
22.05.16	Cinahl	Children and parental cancer and family function	60		1	“Psychosocial consequences for children of a parent with cancer”: a pilot study Huizinga et

						al.,(2003)
04.05.16	Cinahl	Children and of and impaired and parents and communication	274			
04.05.16	Cinahl	Children of impaired parents and communication and nurses role	10	Flere artikler som omhandlet å støtte barn som opplever da forelder skal dø. Traff ikke mine begrensninger.	1	Oncology nurses perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs Turner et al., (2007)
10.05.16.	Pub Med	Children and parental cancer and psychological	276	Artikkel som omhandlet ungdom,tilsier ikke mine		

		impact		kriterier.		
--	--	--------	--	------------	--	--

		Søk i Referanselister / Tidsskrifter:				
dato	database	søkeord	Ant.treff	Begrunnelse for eksklusjon av artikler	Antall lest	Antall inkludert
22.4.1 6	PubMed	Bugge, Helseth & Darbyshire	4		1	« <i>Childrens experiences of Participation in a family support program when their parent has incurable cancer</i> » Bugge, Helseth & Darbyshire (2008).
14.5.1 6	Oria/ Bibsys	Tessa Osborn (2007).	1		1	<i>The psychosocial impact of parental cancer</i>

						<i>on children and adolescents; a systematic review</i>
18.2.1 6	Sykepleien Forskning	Barn som påførende-Barn av foreldre med kreft. Child of impaired parents	146	Arenaen for studiet var på sykehus.	1	Larsen og Nortvedt (2011) der <i>Barns og ungdoms informasjonsbeho v når mor eller far får kreft</i>
18.2.1 6	Sykepleien Forskning	Barn som påførende	1		1	Kaste, B.C. (2007). <i>Mamma tar ikke lenger telefonen.</i> Uranus Forlag
18.2.1 6	Tidsskriftet : Kreftsyke -pleien	Barn som påførende	2	Utelukker artikler hvor fokuset er krise, siden min oppgave omfatter trygghet.	1	<i>Familiesamtaler ved kreftsykdom</i> av Bugge (2009)
4.5.16	Google Scholar	Helseth & Ulfsæt	1		1	Having a parent with cancer. Helseth

						&Ulfset(2003)
--	--	--	--	--	--	---------------

Vedlegg 3 Litteratormatrise:

--

Referanse/ Forfatter/ doi:	Å treffe andre som virkelig forstår Ensby, Dyregrov og Landmark (2008)
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Beskriver viktigheten av å få snakke sammen med andre barn i samme situasjon.
Metode og utvalg:	78 barn i alderen 6-18 år deltok på familiekurset, hvor de kom sammen med likemenn. Det ble foretatt et spørreskjema med svargradering. Deretter 4 fokusgrupper, 2 pårørende og 2 etterlatte grupper. Intervjuutvalget bestod av 11 barn. De ble intervjuet både under kurset og inntil 2 mnd. etter avsluttet kurs. Det var åpne spørsmål.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Tar for seg barns opplevelse av å være sammen med andre barn i samme situasjon, og som senere klarte å ha en åpen dialog hjemme. Enkelte barn, spesielt gutter åpnet seg mer om sykdommen enn de tidligere hadde gjort. Barn trenger å vite, slik at de har forutsigbarhet i hverdagen. Sette ord på hvordan de har det.
Styrke/svakheter	<p>Styrke: intervju i små grupper, for å ta hensyn til barn. Informert samtykke gjennom via info.skriv tilpasset barnets alder og modningsnivå. Og skriftlig samtykke fra omsorgspersoner. De hadde mulighet for å trekke seg fra studien. Det ble informert om Personvernet for forskning. Anonymitet ble ivaretatt. Opplevde de fleste barna som godt, ved at de kunne være sammen med andre barn som forstod hvordan de hadde det. Ser at den er overførbar til min problemstilling mtp viktigheten av forutsigbarhet i hverdagen til barna, åpenhet rundt sykdommen til forelderen siden barn skjønner mer enn hva foreldre tror.</p> <p>Svakhet: en forholdsvis liten studie, siden intervjuutvalget ble begrenset til 11 deltakere, noe som kan påvirke resultatet</p>

	av studien.
--	-------------

Referanse/ Forfatter/ doi:	Familiesamtaler ved kreftsykdom Bugge (2009)
Hensikt/Problemstilling og/eller forsknings spørsmål	Hensikt med familieprogrammet var å bedre familiesamspillet, foreldrerollen og barne- og ungdomsmestring med alvorlig sykdom. Det skal hente fram styrker og ressurser innad i familien, og jobbe videre med disse i samhandlingen. At foreldrene kan støtte barna og se deres behov, og at barna blir involvert i familiens situasjon.
Metode og utvalg:	Evalueringsstudie med 12 barn og 13 foreldre ble intervjuet. En serie intervjuer av en utvalgt gruppe. Det var samtaler med hele familien, både barn og voksne foretatt ved 2 universitetssykehus og et lokal sykehus fra 2004-2007.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Ved hjelp av flere intervjuer både med og uten barn, ble kommunikasjonen innad i familien bedret. Mange foreldre ønsker hjelp av kreftsykepleiere til å kunne snakke åpent med barna, da de selv ikke vet hvordan de skal informere og har heller ikke kunnskap til hvordan de skal takle barns reaksjoner.
Styrke/svakheter	. Styrker: fokus på familiesamspillet for å se barna og støtte og hjelpe dem i en vanskelig situasjon. Svakheter: en liten studie som kan påvirke resultatet. Studien foretatt på sykehus.

Referanse/ Forfatter/ doi:	Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft Larsen og Nortvedt (2011)
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hvilke informasjonsbehov barn til kreftsyk forelder trenger. Barn skjønner tidlig ut fra foreldrenes adferd, ansiktsuttrykk, kroppsholdning og stemning i hjemmet at noe er annerledes og observerer endringer i foreldrenes helse
Metode og utvalg:	Litteraturstudien av 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel. Kvalitativt studiedesign. Individuelle intervjuer, gruppeintervjuer, spørreskjema
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Konkludert med at foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde, at barn ønsker direkte informasjon om sykdom og behandling. Det kom også fram fra foreldrene at de trenger hjelp til å informere barna, da de synes dette er vanskelig. Barna skjønner tidlig at det er noe galt, de værer dette ut ifra kroppsspråk og atmosfæren i hjemmet. Målet med informasjonen er å kunne hjelpe barnet til forståelse, forutsigbarhet og mindre bekymring og stress.
Styrke/svakheter	Styrker: innhentet samtykke fra foreldre og barn i de inkluderte studiene. Barna kunne velge om de ville la seg intervjuer alene eller i grupper. Svakheter: et stort område som det er skrevet mye om i internasjonale tidsskrifter. Mye kjent.

Referanse/	Childrens experiences of Participation in a family support program when their parent
-------------------	--

Forfatter/ doi:	has incurable cancer Bugge, Helseth og Darbyshire (2008).
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Beskriver barns opplevelser av å være med på et støtteprogram, slik at deres takling av hverdagen med en kreftsyk forelder bedres. Hensikten med dette programmet er at kreftsykepleier hjelper familien til mer åpenhet om sykdom og behandling, gi barna kunnskap og beskyttelse rundt situasjonene de lever i, samt hjelpe familien til å legge framtidsplaner. En hverdag preget av mye angst og uro, uforutsigbarhet. Et slikt støtteprogram kan hjelpe barna å takle utfordringene bedre, og forebygge psykososiale problemer senere, siden de er i fare for å utvikle dette.
Metode og utvalg:	Kvalitativ studie. 11 pasienter invitert til å følge programmet/ intervju-rundene. 10 pasienter fullførte. 4 falt av undervegs pga. endringer i helsetilstanden. Det var altså 6 familier som fullførte. 12 barn mellom 6-16 år, med en gj.sn. Alder på 9 år.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Konklusjonen på studien var at barna trenger hjelp av foreldrene til å takle utfordringene, snakke åpent om følelsene sine, og at det er normalt å føle på dette. Samtidig kom det også fram et behov for å kunne snakke med en utenforstående om deres situasjon. At det er ulike tilnæringsmåter for å snakke med barn, avhengig av alder. Det kan være ved hjelp av skrivning og tegning til de minste.
Styrke/svakheter	Styrke: barna fikk Verbal og skriftlig informasjon. Kunne når som helst forlate programmet. Svakheter: at det var 4 familier som falt av undervegs.

	How children cope when a parent has
--	-------------------------------------

Referanse/	advanced cancer
Forfatter/ doi:	Kennedy V.L & Lloyd- Williams (2008).
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Finne ut hvilke støtte barn får til å takle hverdagen med en kreftsyk forelder. Og hva er det som gjør barna i stand til å håndtere situasjonen?
Metode og utvalg:	Semi-strukturerte intervjuer med foreldre med uhelbredelig kreftsykdom både med og uten barn/ partner. Barn fra 7 års alderen. 12 familier ble intervjuet, 28 deltagere.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	<p>4 temaer ble diskutert.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Reaksjon på diagnose -håndtering av sit. -livsendringer -positive aspekter ved sit. Barna var bekymret for foreldrene, og tenkte samtidig på egen helse. <p>De opprettholdt normaliteten som aktiviteter, venner. Barn ønsket også å samtale med andre enn foreldrene, for å ikke uroe foreldrene med deres bekymringer. Barna fortalte at sit. Hadde gjort at rollene ble byttet, de ønsket å hjelpe og støtte foreldrene, være sterke. Konkluderte med at åpen kommunikasjon med barna ga en positiv opplevelse, i tillegg til at de ble mer sammen som familie</p>
Styrke/svakheter	<p>Styrke: at barna fikk tillatelse av foreldrene til å bli intervjuet. De fikk både skriftlig og muntlig informasjon. De hadde også mulighet til å være sammen med foreldrene/ søsken eller alene. Anonymiteten ble ivaretatt. Intervjuene ble tatt opp på bånd.</p> <p>Svakhet: liten studie på 28 deltakere som</p>

	kan påvirke utfallet.
--	-----------------------

Referanse/ Forfatter/ doi:	The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature Visser et al., (2004).
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hensikt å kartlegge kjennskap om virkningen på barn av foreldre med kreftsykdom. Fokuserer på emosjonelle problemer hos skolebarn.
Metode og utvalg:	En oppsummert studie som viste at 52 studier oppfylte søkekriteriene, både kvantitative og kvalitative studier over 24 år. Barn 0-20 år.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Barna ble utsatt for mer stress over tap av normalaktiviteter, rollebytte, savn av å ha noen å snakke med. Fysiske problemer som mangel på søvn ble også rapportert. Det ble rapportert at skolebarn var mer plaget med stress enn ungdommer. Åpen kommunikasjon innad i familien bidro positivt til barns fungering i hverdagen.
Styrke/svakheter	Styrke: bare informasjon om barn av foreldre i sykdom, og ikke sorg etter forelderens død. En stor studie, siden det blir oppsummert 52 studier. Det blir bare brukt informasjon fra pasienter før dødsfall. Svakhet: studier publisert mellom 1980-2004. Forskjell på resultatet av de kvalitative og kvantitative metodene. At de kvalitative studiene viste problemer med alle barnas funksjoner, mens de kvantitative studiene viste fokus på de emosjonelle problemene hos barn. Et stort studie, med et vidt aldersspenn.

<p>Referanse/</p> <p>Forfatter/ doi:</p>	<p>Having a parent with cancer</p> <p>Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003).</p>
<p>Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål</p>	<p>Hensikten med studien var å se hvordan en kreftsykdom hos foreldrene påvirket barnets velfungering</p>
<p>Metode og utvalg:</p>	<p>Kvalitativ dybde intervju med barn fra 7-12 år og deres foreldre. 10 familier deltok i studien, med 11 barn var inkludert. 10 mødre og 8 fedre. En døde, en trakk seg, og en ble for dårlig til å fortsette studien. Intervjuet ble gjort på opptak.</p>
<p>Resultat/diskusjon</p> <p>/konklusjon:</p>	<p>4 hovedtemaer ble gjengående.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sykdom som dominerer familien - Reaksjoner både synlige og usynlige - Mestring av sit. - Å føle seg vel. <p>Den viser hvordan morens kreftsykdom påvirker hverdagen i hjemmet, at den gir bekymring. Morens behandling fører til at det må tas ekstra hensyn dagen etter mtp ikke kunne få ta med venner hjem. Barna opplevde stort sett normalitet i hverdagene. De følte at de levde i to verdener, en hjemme hvor sykdommen preget, og en utenfor hvor sykdom ikke eksisterte. Vanskelig å vite hvordan en skulle takle følelsene, og noen beskrev at de ikke hadde vært så triste før. Barn med en kreftsyk forelder får en negativ opplevelse i livet. Den viser at yngre barn har mer somatiske symptomer på stress enn de som er ungdommer. Barn hadde flere overlevelsesteknikker- det var å være i morens sko, opprettholde hverdagsaktivitetene, være sammen med</p>

	<p>hverandre, sammen med venner og tenke på morens sykdom. At barn går inn og ut av situasjonen, hjalp dem i å takle hverdagen med en kreftsyk forelder. Normalisere hverdagen for barna med hjemmet, skole og et sosialt liv er viktig. Det ble også påstått at foreldre trenger hjelp av kreftsykepleier med enkle retningslinjer for å imøtekomme barn behov i en stressende hverdag. Barn kunne også si at de hadde det bra, selv om situasjonen tilsa noe annet. Dette var tydelig ved endring i sykdomsforløpet.</p>
<p>Styrke/svakheter:</p>	<p>Styrke:</p> <p>Etisk klinisk komite har vurdert studien, og det er innhentet skriftlig tillatelse fra både barn og foreldre. Intervjuene er gjort i hjemmet hos familien. Denne studien er gjort 2.5 år etter morens kreftdiagnose. De første intervjuene ble gjort på opptak. Neste intervju ble gjort med notater. Norsk studie, som gir en fordel opp mot egen problemstilling. Forelderen som var syk skulle ikke være i terminal fase. Under neste intervjuene ble det brukt symboler hos barn, som kunne beskrive deres følelser, uten at de trengte å si noe verbalt. 2-4 mnd mellom de to intervjuene. Foreldrene ble intervjuet først, slik at det var lettere å intervju barna når foreldrene hadde snakket litt om dem i forkant.</p> <p>Svakhet: Studien kom også med eksempler på forelder som var under behandling med cellegift. Det er ikke relevant opp mot min problemstilling, der fokus er avslutning av livet. En forelder døde i løpet av perioden, og denne familien fortsatte etter dødsfallet.</p>

Referanse/ Forfatter/ doi:	Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. Huizinga et al., (2003)
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Hensikt å se hvilke psykososiale konsekvenser barn av foreldre i Nederland med avansert kreftsykdom kunne få. 4 temaer var gjennomgående: -barns funksjon -familiens funksjon -informasjon og kommunikasjon -videreføring av hverdagen.
Metode og utvalg:	En pilotstudie, både kvantitativ og kvalitative metoder, utført med 14 familier, både barn og foreldre (både den friske og den syke). Barn eldre enn 10 år fikk skriftlig informasjon. 15 barn i alderen 7-18 år.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Angst var fremtredende hos barna kort tid etter diagnosetidspunktet, men, det var frykt for døden som var størst. Foreldre påstod at 1/3 av barn utviklet problemer, mens 3 av 7 barn selv innrømmet problemer. 6 av 7 barn var redd for at forelderens skulle dø. Et barn fikk psykoterapi som følge av dette. Det påvirket skoleprestasjonene etter forelderens fikk påvist sykdom. Og to barn fikk tilrettelagt skolehverdagen, og to barn måtte ta opp igjen et år i skolen. Skoleprestasjonene ble påvirket etter foreldrenes sykdom. 3 barn mente også at deres familie var ustabil mtp tilpasning og samhold. Både foreldre og barn var redde for å miste hverandre. Hjelp fra hjemmesykepleien hadde en positiv effekt på barns funksjoner, slik at de kunne

	<p>fortsette å leve så normalt som mulig.</p> <p>Hvordan foreldrene hadde blitt informert om sykdom og behandling, påvirket deres vidre informasjon til barna. Dvs at dersom de hadde fått god informasjon fra onkolog/kreftspl selv, så var det lettere å informere barna selv på en god måte.</p> <p>13 av 15 barn som ble fortalt om forelderens sykdom og behandling, følte de var godt informert og syntes det var lettere å snakke med venner og familie om dette</p>
<p>Styrke/svakheter:</p>	<p>Styrke: informasjon om telefon intervjuet først, for deretter intervju ble tatt på tape. Intervjuet foreldrene før barna. Barna var ikke alene under intervjuet. Studie utført hos hjemmeboende, ikke i terminal fase. Velger å konsentrere meg om barns oppfatninger, og ikke foreldrenes utsagn. 13/15 barn fortalte at de var godt informert av forelderens sykdom og behandling.</p> <p>Svakhet: studie utført i Nederland. Resultatet viser forskjell fra tidligere studier, men det kan ha sammenheng med at de tidligere studiene er utført i Amerika/England. Eller at det er kulturelle forskjeller; hvor mye en inkluderer barn. En svakhet at det er en liten studie. Og det kan også være at barn er redde for å overlaste foreldrene med deres byrde, derfor skjuler de deres følelser overfor foreldrene. Et av barna hadde en syk mor, og i tillegg en søsken med alvorlig sykdom, som også gjorde situasjonen ekstra belastende.</p>

<p>Referanse/</p> <p>Forfatter/ doi:</p>	<p>Oncology nurses perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs.</p>
--	---

	Turner et al., (2007)
Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål	<p>Hvordan kreftsykepleiere opplever å skulle gi psykiske støtte og informasjon til barn/familier av forelder med avansert kreftsykdom.</p> <p>Emner som ble tatt opp:</p> <ul style="list-style-type: none"> -pasient/fam. utfordringer ved psyk.støtte. -kreftsykepleierens egne erfaringer med bruk av psyk.støtte -hvordan arb.giver støttet opp. -pedagogiske behov for kreftsykepleier
Metode og utvalg:	24 deltakere, fordelt på 4- 10 i gruppa. 4 fokusgrupper som ble intervjuet. Dette var intervjuer av kreftsykepleiere som jobbet på 3 store sykehus. Det ble også gjort intervjuer på telefon.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Kreftsykepleierne følte at de manglet kunnskap på hvordan de kunne kommunisere med barn. Det var en emosjonell belastning på å skulle stå i situasjoner, hvor de kunne være med på å «velte lasset». Egne erfaringer om tap kom sterkere fram hos enkelte. Samtidig som det også kunne være med på å gjøre en ekstra innsats, at de strekte seg litt lengre for å gjøre det best mulig for denne familien. Det vanskeligste var når foreldre ikke var åpne for diskusjon, eller at de ikke ønsket å snakke med barna om situasjonen deres. Arbeidsplassens syn på viktigheten av denne jobben, påvirket også den enkeltes engasjement for læring.
Styrke/svakheter	Styrke: skriftlig informasjon. Etisk gjennomgåelse i forkant. De hadde mulighet for å trekke seg fra intervjuene. Det første intervjuet ble tilrettelagt av en

	<p>spesialist innen onkologi. Kreftsykepleierne opplevde seg selv som nøkkelpersoner, følelsesmessig påkjenning som skulle informere barn og høre hvordan forelderens sykdom påvirket dem.</p> <p>Svakhet: intervju ble også foretatt på telefon.</p>

<p>Referanse/ Forfatter/ doi:</p>	<p>The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review</p> <p>Osborn, T. 2007</p>
<p>Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål</p>	<p>To forskningsspørsmål:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Tidlig stadium av foreldre med kreft, gir økt risiko for psykososiale problemer hos barn og unge. 2. Hvilke faktorer som er assosiert med variasjoner i psykososial fungering blant barn og unge.
<p>Metode og utvalg:</p>	<p>Oversiktsartikler. Søk i 4 databaser og i ref.lister til relevante artikler avdekket 10 studier som tilfredstilte inklusjonskriteriene for det 1.spm. 13 studier tilfredstilte kriteriene for spm.2. En studie med kvantitative og kvalitative artikler.</p>
<p>Resultat/diskusjon /konklusjon:</p>	<p>Unge døtre var de som påvirket gruppen mest negativt.</p> <p>Familievariabler:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kommunikasjonen påvirker barn/unge psyk.sos. Fungering. - Mors depresjon - Barn av kreftsyke gir økt risiko - Dårligere pasient prognose og funksjonssvikt jo dårligere er resultatet blant barn.

	<p>- Familienstrukturen har noe å si. Foreldre opplever vanskeligheter med å snakke med barn om kreft, som gjør at barna føler seg forvirret.</p>
Styrke/svakheter	<p>Styrker: tatt hensyn til etiske problemstillinger. Fått samtykke til deltakelse.</p> <p>Svakheter: Begrenset metodisk kvalitet, få antall studier som begrenser konklusjonen. Tidlig fase av sykdommen, som er en svakhet for min problemstilling, men viser samtidig at det er sett på langtkommen sykdom, og uvisshet over hvor lenge siden diagnose-tidspunktet. Det er utelatt metastaserende og terminal sykdom.</p> <p>Det er en bred aldersgruppe, fra 3-18 år, vanskelig å få det eksakte for den aldersgruppen jeg er ute etter. Forholdet med yngre barns funksjoner forblir underanalysert- manglende forskning på yngre barn, men sier ikke noe om det er de aller yngste eller de litt større.</p>

<p>Referanse/</p> <p>Forfatter/ doi:</p>	<p>Balance artistry: The healthy parents role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer- challenges and coping in parenting young children.</p> <p>Aamotsmo & Bugge(2014)</p>
<p>Hensikt/Problemstilling og/eller forskningsspørsmål</p>	<p>-Hvordan avansert kreftsykdom på en forelder påvirker den friske forelderens rolle i en familie med barn 6-12 år</p>

	- hva slags hjelp som kreves for å kunne håndtere situasjonen.
Metode og utvalg:	Oversiktsartikkel for kvalitative studier publisert i perioden 1989- 2009. 7 artikler imøtekom kriteriene. 172 deltakere, 132 foreldre og 42 barn i alder 7-18 år. 64 partnere. Studier fra Norge, England, USA og Scotland.
Resultat/diskusjon /konklusjon:	Den friske forelderen synes det er vanskelig å balansere behovet til alle i familien, den syke partneren vs. Barnet. Det blir oppfordret at kreftsykepleiere og andre helsearbeidere skal gi pasienten, den friske forelderen og barnet praktisk og emosjonell støtte
Styrke/svakheter	Styrke: studie fra Norge som er lett å identifisere til egne forhold. Søket ble utvidet til 2013 for å se om det kom flere artikler, men de fant bare en artikkel til som tilsvarte kriteriene. Svakhet: det var varierende fra når diagnosen ble stilt. Ulike diagnoser førte til ulike hjelpebehov. Det er en liten studie 7 artikler som tilfredstilte kriteriene. Det ble returnert 182 studier.



