



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum. Avdeling for Folkehelsefag.

Eksamenskode 4KR20

Kandidatnummer:

105

Kirsti Hagen-Martinsen

109

Stine Plassen

116

Hanne Skaug Sandbæk

Veileder: Toril Merete Nysæter

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

«*Se meg!*»

«*See me!*»

Antall ord 13670

Videreutdanning i Kreftsykepleie. Kull 2014-2016.

2016

Sammendrag

Tittel: «Se meg!».

Utdanning: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum

Kandidatnummer: 105, 109, 116

Veileder: Toril Merete Nysæter

Antall ord: 13670

Nøkkelord: Kreftsykepleier, barn som pårørende, samhandling, mestring, trygghet

Bakgrunn: I Norge mister rundt 700 barn årlig mor eller far i kreft (2012). Vår erfaring fra praksisfeltet, er at det er mye usikkerhet blant personalet da vi får kreftsyk forelder med barn til avdelingen. Hvordan tilnærme seg barnet? Hvordan samhandle med barnet, for at barnet skal føle seg trygt og oppleve mestring?

Hensikt: Å avdekke hvordan kreftsykepleier med sine egenskaper og kunnskaper best kan legge til rette for samhandling med barnet, for å vinne tillit, skape trygghet og øke barnets mestringsevne i situasjonen som pårørende, på fritiden og etter oppholdet på lindrende enhet.

Problemstilling: Hvordan kan kreftsykepleier skape trygghet gjennom samhandling med barn som pårørende på lindrende enhet, slik at barnet opplever mestring?

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie basert på allerede eksisterende kunnskap og egen erfaringsbasert kunnskap.

Funn/diskusjon: Funn viser at kreftsykepleier trenger gode kommunikasjonskunnskaper og personlig egnethet i møte med barnet (og deres familie). Dette for å skape tillit og trygghet på veien mot mestring. Barn ønsker å bli inkludert i foreldres sykdom, og ønsker primært informasjon fra sine foreldre. Men kreftsykepleier kan være en god støtte for dem i situasjonen.

Konklusjon: Kreftsykepleier har en sentral rolle i å trygge barn som pårørende, men vi ser at et bredt tverrfaglig samarbeid er viktig for å ivareta barnet, den syke og den friske forelder. Vi ser et stort behov for å systematisere oppfølgingen, og savner et pålagt ansvar for

barneansvarlig i kommunehelsetjenesten. Vi mener funnene i oppgaven er overførbare til annet helsepersonell, og til andre diagnoser der barn er pårørende.

Abstract

Title: See me!

School: College in Hedmark, Elverum Campus

Candidate number: 105, 109, 116

Preceptor: Toril Merete Nysæter

Number of words: 13670

Key words: Oncology nurse, dependent children, interaction, coping, security

Background: 700 children lose a parent annually in Norway (2012). The experience we have from our field of practice is that there is a great deal of insecurity amongst the staff when we encounter children of a cancer-ridden parent on the ward. How do we approach the child? How do we interact with the child so that it feels secure and able to cope with the situation?

Purpose: To uncover how oncology nurses with their characteristics and knowledge can interact to create an atmosphere of trust, security and increase the child's coping skills in their role as dependant, in their leisure time and after their stay in a palliative unit.

Problem: How can the oncology nurse create an atmosphere trust through interaction with the dependent child in the palliative unit, such that the child develops coping skills?

Findings/discussion: Finds show that oncology nurses are in need of good communication skills and personal characteristics in the interaction with children (and their families). This is important for instilling trust and security for coping. Children wish to be included in their parents' sickness, and wish primarily information from their parents, but the oncology nurse can be a good support for them in this situation.

Conclusion: The oncology nurse plays an important role in helping dependant children as to feel safe, but we see that a broad interdisciplinary cooperation is important to safeguard the child, the affected and the healthy parent. We see a great need to systematize care, and want an imposed responsibility to coordinate care by the municipal health care services for

children. We feel that what we have found in our study is transferable to other health care workers and to other diagnoses of parents where dependent children are involved.

Forord

Denne historien er ment for at leseren bedre skal kunne sette seg inn i hva oppgaven handler om.

Fra avdelingen

«Noe så meningsløst, det burde være en lov mot at barn skal miste sin mor eller far». Ordene blir sagt i lunsjen, kollegaen har tårer i øynene. På en avdeling er det en mor som skal dø. Hun har to barn i alderen 7 og 11 år. De kommer noen ganger smilende gjennom korridoren, andre ganger litt mer sammensunkne og preget av alvor. Hva foregår under de lyse lokkene og de blå, store øynene? Kreftsykepleierne på avdelingen føler ansvaret «tyngde», hvordan skal de best ta hånd om disse barna. I samtale med kollegaer kommer usikkerheten rundt kommunikasjon med barn i denne situasjonen fram. De er redde for å tråkke feil og trekker seg ubevisst litt unna. Hvordan skal de møte barna så de føler seg trygge, der mor skal dø. Greier de se barnet og skape trygghet i møte med det ukjente?

Slutter fuglene å synge når du dør?

Stopper tiden?

Vil jeg klare å le igjen?

Vil jeg klare å sove, og stå opp igjen?

Hvem skal jeg snakke med?

Hvem skal jeg gråte hos, og finne trøst?

Hvem skal passe på meg nå?

(Tekst inspirert fra Kaste, 2007)

Innhold

1.0 Innledning.....	8
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	9
1.2 Problemstilling.....	9
1.3 Hensikt med oppgaven.....	10
1.4 Avgrensning og presisering av oppgaven.....	10
1.5 Etske refleksjoner.....	11
2.0 Metode.....	12
2.1 Litteraturstudie.....	12
2.2 Søkeprosessen.....	12
2.2.1 Kritisk vurdering av egen søkeprosess.....	14
2.3 Funn fra forskning.....	14
2.3.1 Presentasjon av forskning.....	15
2.3.2 Kildekritikk knyttet til forskning.....	17
2.4 Valg av litterære kilder.....	18
2.4.1 Kildekritikk knyttet til litterære kilder.....	19
2.4.2 Andre kilder.....	20
2.5 Etske overveielser.....	20
3.0 Teoretisk rammeverk.....	21
3.1 Palliasjon.....	21
3.1.1 Den palliative pasienten.....	21
3.1.2 Barn som pårørende i palliativ kontekst.....	22
3.1.3 Lindrende enhet.....	22
3.2 Kreftsykepleiers fundament.....	22
3.2.1 Joyce Travelbees menneske til menneske forhold.....	23

3.2.2 Kommunikasjon	23
3.2.3 Kommunikasjon med barn	24
3.2.4 Informasjon til barn	25
3.2.5 Hjelpemidler i kommunikasjon med barn	25
3.3 Kreftsykepleiers funksjon og ansvarsområde	26
3.3.1 Lindrende funksjon	26
3.3.2 Forebyggende funksjon	26
3.3.3 Kreftsykepleiers kompetanse og egenskaper	27
3.4 Barn som pårørende	28
3.4.1 Utviklingsteori.....	29
3.4.2 Barns forståelse av sorg og død.....	30
3.4.3 Å skape trygghet for barnet.....	31
3.5 Mestring	31
3.5.1 Barns mestring i et salutogent perspektiv	32
4.0 Diskusjon- Hvordan skape trygghet for barnet?	33
4.1 Kreftsykepleiers intervensjon.....	33
4.2 Barns behov for informasjon.....	34
4.3 Det første møtet.....	35
4.3.1 Kreftsykepleiers forberedelse før det første møtet	36
4.4 Vinne tillitt	36
4.4.1 Lindrende enhet som arena	38
4.4.2 Kreftsykepleiers tiltak	39
4.5 Skape trygghet.....	40
4.5.1 Støtte til frisk forelder	41
4.5.2 Tverrfaglig samarbeid	42
4.6 Barnets opplevelse av sammenheng for å skape mestring	43
5.0 Konklusjon	44

Litteraturliste	46
Vedlegg 1 PICO skjema	57
Vedlegg 2 Søkematrise.....	58
Vedlegg 3 Litteraturnmatrise	61
Vedlegg 4 Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler	73

1.0 Innledning

Vi er 3 sykepleiere med erfaring fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten som skriver denne avsluttende eksamen. Vi skal fordype oss i et relevant tema innen kreftsykepleie. To av oss jobber på lindrende enhet i kommunen, mens en jobber på sengepost på sykehuset. Alle møter kreftpasienter med barn som pårørende. Erfaringsvis er det stor usikkerhet hos personalet når vi har barn som pårørende i avdelingen. På bakgrunn av dette har arbeidsgiver til to av oss ønske om at vi fordypet oss i dette temaet, og jobber videre med utvikling og formidling i avdelingen av funn og resultater. Dette vil bidra til økt kunnskap i praksis.

Flere enn 34 000 barn i Norge er pårørende til en kreftsyk forelder. Ifølge Kreftregisteret (Syse, 2012) opplever årlig rundt 3500 barn i Norge å bli pårørende når mor eller far får kreft. I løpet av ett år vil rundt 700 barn i Norge miste en forelder på grunn av kreft (Syse, 2012). Vi ser derfor at helsepersonell på ulike arenaer trenger kunnskap om temaet.

I oppgaven settes fokus på barn som pårørende til kreftsyk forelder i sen palliativ fase på lindrende sengepost. Vi ønsker å belyse hvilke egenskaper og kunnskaper kreftsykepleier må inneha i samhandling med barnet for å oppnå tillit, skape trygghet og fremme mestring. Kommunikasjon er et av kreftsykepleiers viktigste redskap i samhandling med barn (Reitan, 2010b). Teorien sier barn har behov for, og ønsker informasjon om foreldres sykdom (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Alderstilpasset informasjon er viktig (Larsen & Nordtvedt, 2011). Vi antar dette er noe det trengs økt kunnskap om, og som vi ønsker å se på gjennom oppgaven.

I rammen rundt kreftsykepleiers rolle ligger føringer fra offentlige instanser og yrkesetiske retningslinjer hvor sykepleieren har plikt til å ivareta barns særskilte behov som pårørende (NSF, 2011), samt at barn trenger tid til å forberede seg på døden og tid til å ta farvel (Roland et al., 1999). Barns rettighet til informasjon er styrket gjennom endring i Helsepersonelloven fra 2010. En ny rapport fra Helsedirektoratet (Ruud et al., 2015) påpeker imidlertid at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp loven om barn som pårørende. Helse- og omsorgstjenesteloven (2011) gir kommunene ansvar for å fremme helse og forebygge sykdom, skade og sosiale problemer. Denne gjelder alle kommunens innbyggere, inkludert barn.

Pasientene skal motta en helhetlig tjeneste fra kreftsykepleier (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999; Helsepersonelloven, 1999; NSF, 2011). Vi støtter oss til Saunders filosofi innen palliasjon hvor hele familien settes i fokus, og en helhetlig tilnærming til pasienten innebærer å ta seg av pårørende (Sætren, 2010). WHO's definisjon av palliasjon inkluderer hele familien (2011). Forskning og litteratur viser at barn trenger å føle seg ivaretatt som pårørende og ønsker å bli sett (Ruud et al., 2015; Philips, 2014.) Barns rett til å si sin mening og bli hørt, samt få og gi informasjon er forankret i FNs barnekonvensjon (Regjeringen, 2004).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Vi har møtt barn som pårørende i praksis, og kjent på manglende kunnskap og følelsen av å stå på utrygg grunn. Selv om man har erfaring med egne barn, er man redd for å trække feil. Vi opplever at mange vegrer seg for å møte barna, og har vært usikre i etterkant om de gjorde de «rette» tingene. Forskning viser at barn kan oppleve den palliative fasen som mer belastende og sårbar enn tiden etter dødsfallet (Bugge et al., 2008; Christ & Christ, 2006; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Philips, 2014). I denne fasen kan barn og familie trenge mer hjelp, støtte og forståelse enn pasienten selv (Kübler-Ross, 1973). Barns opplevelse av trygghet er knyttet til foreldrenes livssituasjon (Larsen & Nortvedt, 2011). Med utgangspunkt i dette ser vi at barns trygghet er viktig å belyse.

Vi ønsker å utfordre oss på et tema vi trenger økt kunnskap om, som vil ha stor nytteverdi for oss som kreftsykepleiere. Det er ett krav, som ferdig utdannet kreftsykepleier, å ha kunnskap om temaet. I tillegg har vi ett opplæringsansvar, og skal øke kunnskapen blant kollegaer, pasienter og pårørende (Kunnskapsdepartementet, 2005). Vår erfaring fra praksis er at det er bredt tverrfaglig samarbeid rundt den palliative pasienten. Våre funn er derfor overførbare til andre profesjoner, da vi fokuserer på hvilke egenskaper og kompetanse som trengs for å samhandle med barn. Ofte henvender foreldrene seg til helsepersonell for råd om hvordan de best kan snakke med og inkludere barnet. Vi antar derfor det er viktig med kunnskap om kommunikasjon og hvordan lage en trygg ramme for barn slik at de opplever mestring.

1.2 Problemstilling

På bakgrunn av valgt tema presenteres følgende problemstilling.

Hvordan kan kreftsykepleier skape trygghet gjennom samhandling med barn som pårørende på lindrende enhet, slik at barnet opplever mestring?

1.3 Hensikt med oppgaven

Vi ønsker å finne ut hvordan kreftsykepleier best skal samhandle med barnet for å vinne tillit, skape trygghet og øke barnets mestringsevne. Ett trygt barn har bedre forutsetninger for å mestre hverdagen med en forelder med alvorlig kreftsykdom som skal dø (Bugge et al., 2008; Christ & Christ, 2006). Forskning viser at trygge barn, som har fått informasjon, blitt sett og fått delta har klart seg bra tross tapet av en forelder (Philips, 2014).

Vi ønsker å få økt kunnskap og innsikt i hvordan trygge barnet gjennom samhandling slik at det mestrer hverdagen best mulig. I følge Travelbee (2001) leder all samhandling med barnet til en mulighet til å bli kjent og etablere ett forhold. Trygghet handler i stor grad om kontroll, som barn opplever i trygge omgivelser, hvor det er kjente personer og hvor de vet hva som skal skje (Eide & Eide, 2007). Barn har stor evne til å mestre belastninger om de har personer rundt seg som møter de med innsikt og forståelse (Ruud et al., 2015). Som kreftsykepleiere er vi lovpålagt å ivareta dette gjennom Helsepersonelloven (1999) og føringer fra yrkesetiske retningslinjer (2011).

1.4 Avgrensning og presisering av oppgaven

Fokuset vårt er på barn som pårørende i aldersgruppen 6-12 år, hvor mor eller far er syk i sen palliativ fase. Arenaen er lindrende enhet på sykehjem. Vi møter den syke forelder og barnet der forelderen nylig er innlagt på avdelingen, og kreftsykepleier skal møte barnet for første gang. Den syke forelderen har kort forventet levetid fra dager til uker. Forholdet mellom barn og syk forelder vektlegges ikke i oppgaven.

Utviklingsteorien opererer med ulike aldersinndelinger, men vi har valgt å fokusere på barneskolealder for å inkludere de minste barna. Vi vet det er kognitive forskjeller på en 6 åring og en 12 åring, og et stort spenn i modenhet. De har ulike ressurser til å forstå omfanget og egne følelser (Bugge et al., 2008).

Vi har vektlagt kreftsykepleiers kunnskaper og ferdigheter om kommunikasjon i møte med barnet, slik at trygghet og tillit kan skapes gjennom informasjon og kommunikasjon (Eide & Eide, 2007). Vi velger å se samhandling i lys av Travelbees (2001) menneske til menneske

forhold, hvor fokuset ligger i utvikling av relasjoner og kommunikasjon. Begrepene kommunikasjon og informasjon brukes om hverandre i oppgaven, da kommunikasjonsprosessen bygger på gjensidig formidling av informasjon (Reitan, 2010b). Med å skape trygghet mener vi hvordan kreftsykepleier møter barnet og tilrettelegger i avdelingen for forutsigbarhet, tilhørighet og mestring (Bringager, Hellebostad & Sæter, 2003; Bugge, 2006). I problemstillingen bruker vi ordet mestring. I dette legger vi at mestringen skal oppnås i situasjonen på lindrende enhet, i hverdagen og i livet videre. Vi utdyper trygghet og mestring i teoridelen.

Kübler-Ross (1973) hevder vi ikke kan hjelpe den dødssyke pasienten, om vi ikke tar familien med i prosessen. Vi er åpne for kompleksiteten rundt at syk forelder skal forlate sitt barn og sin familie, men i denne oppgaven ser vi på kreftsykepleier-barn relasjonen med de andre som påvirkende aktører. I oppgaven omtales ikke den friske forelder i stor grad. Bugge & Røkholt (2009) sier oppfølging av frisk forelder har betydning for barnets trygghet, dermed kan vi ikke utelate det helt. Foreldre ønsker å forberede og støtte barna sine, men mangel på kunnskap og erfaring gjør dem usikre på hvordan best gjøre dette (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2009).

Hver enkelt situasjon krever ulik tilnærming, det er viktig å oppnå trygghet og tillit i kommunikasjon med barnet (Eide & Eide, 2007). Utviklingsteorien skiller på kjønn, men vi velger å se gutter og jenter under ett. Forskning viser at behov for informasjon er likt uavhengig av kjønn (Larsen & Nortvedt, 2011). Funnene i denne oppgaven har overførbarhet til barn som mister en besteforelder, eller en annen voksen som står barnet nært.

Vi omtaler ikke en spesifikk kreftdiagnose, selv om det er ulike utfordringer i den palliative fasen avhengig av hva slags diagnose pasienten har (Kaasa, 2008). Som kreftsykepleier er det viktig å ha kunnskap om ulike diagnoser og prognoser for å gi god palliativ omsorg til pasientene, men i møte med barnet er ikke dette fokus. Ethvert barn er unikt, og enhver sykdomssituasjon er spesiell, slik at det utfordrer kreftsykepleiers evne til kommunikasjon (Eide & Eide, 2007).

1.5 Ethiske refleksjoner

Våre erfaringer i oppgaven er anonymisert. Forfatterne av denne oppgaven er mødre til barn i ulike alder, som kan påvirke vår forståelse av litteraturen. Det har derfor vært viktig for oss å

ikke gå inn på egne følelser ved å skulle dø fra sitt barn. Vi har allikevel forsøkt å lese litteraturen uten å la dette farge vår fremstilling. Temaet vi har valgt å skrive om kan oppfattes som sårt for leseren, og det kan være lett å identifisere seg med situasjonen. Noe som igjen kan gjøre noe med hvordan leseren eller vi selv møter en familie i samme situasjon. Hver situasjon vi står i er unik, der vår egen erfaringsbakgrunn danner grunnlaget for hva vi forstår (Bringager et al., 2003).

Det vil alltid finnes elementer av makt mellom barnet og kreftsykepleieren, og vi må være beviste vår rolle ovenfor barnet, både som voksenpersoner og i kraft av vår profesjon (Reitan, 2010c).

2.0 Metode

Metoden er redskapet som brukes når det er noe som skal undersøkes, og hjelper oss til å samle inn informasjonen vi trenger til oppgaven (Dalland, 2012). Sosiologen Vilhelm Aubert definerer metode slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2012, s.111).

2.1 Litteraturstudie

Denne oppgaven er en litteraturstudie, som baseres på eksisterende kunnskap (Dalland, 2012). Vi har valgt litteratur fra pensumbøker, fagbøker, forskningsartikler, fagartikler, lovverket for pasienter og helsepersonell, offentlige veiledere og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Vi har søkt i masteroppgaver og avsluttende oppgaver i kreftsykepleie for å finne tips til kilder.

Retningslinjene for sykepleiefaglig fordypningsoppgave er fulgt (Høgskolen i Hedmark, 2013).

2.2 Søkeprosessen

Vår erfaring har vist at å søke forskning er tidkrevende, derfor startet vi søkeprosessen tidlig. Det er tidkrevende å snevre søket og utfordrende og finne gode søkeord. For å få søket så

presist som mulig har vi anvendt PICO skjema (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Norheim & Reinar, 2013). Ved å anvende PICO kom vi frem til ordene «kreftsykepleier», «barn som pårørende», «children as next of kin», «cancer parents», «terminal phase», «experience», «relatives», «mestring» og «intervention». MeSH termer ble søkt opp via SweMed+ og ga oss ordene «oncology nursing», «child of impaired parents», «neoplasm», «death». Søkene er gjort i ulike databaser som Oria, Cinahl, Cochrane library, Swemed+ og Medline. Vi har brukt trunkering av ord for å få alle varianter av ordet (Nortvedt et al., 2013). PICO skjema ligger som vedlegg 1.

Søkeprosessen startet med åpne søk med utvalgte tekstord knyttet til tematikken. Ordene «barn som pårørende» og «children as next of kin» ga henholdsvis 690 og 1169 treff i Oria, og indikerte for stort søk. Tekstordene gir oss treff på ord i tittel, sammendrag eller hele teksten i en artikkel (Nortvedt et al., 2013). Søkeordene i Oria er hentet fra PICO skjema. Vi benyttet ulike kombinasjoner av ordene «childrens experience», «relatives», «cancer», «cancer parents», «child* of impaired parents» og «death». Vi har gjort flere søk i Oria, da vi her søker i bibliotekets samlede ressurser, og hvert søk dekker mange databaser. Søk i Oria resulterte i flere inkluderte artikler.

Ved å anvende MeSH termer fikk vi mer spesifikke treff. MeSH termer er emneord som brukes av The National Library of Medicine for å indeksere referanser til databasen Medline, og et godt utgangspunkt for å søke i andre databaser (Nortvedt et al., 2013). MeSH termene «child of impaired parents», «neoplasms» og «oncology nurse» er kombinert med den boolske operatøren AND i Medline og ga 4 treff, hvor 1 artikkel ble valgt ut. Ved å kombinere ordene med AND avgrenset vi søket og fikk treff på artikler der alle emneordene er med. For å finne oversiktsartikler søkte vi i Cochrane library med «child* of impaired parents». Dette ga kun 5 treff. Artikkelen falt utenfor våre inklusjonskriterier, men vi fant en interessant artikkel i en av litteraturlistene som vi inkluderte.

I databasen Cinahl startet vi søkeprosessen med MeSH termer for å finne emneord gjennom Cinahl headings, da emneordene bygger på MeSH termer (Karolinska instituttet, 2016). Emneord er standardiserte ord som beskriver innholdet i artikler, bøker og ulike publikasjoner (Nortvedt et al., 2013). I Cinahl søkte vi med AND og ordene «children of impaired parents», «oncology nursing», «cancer» og «death» i ulike kombinasjoner. Ut fra dette inkluderte vi 3 artikler.

Vi har søkt i helsedirektoratet etter nasjonale retningslinjer innen kreft og palliasjon. Søk i tidsskriftet Sykepleien forskning med ordene «barn som pårørende» og «kreftsykepleier» ga relevante treff med to utvalgte artikler.

Ved å lete i litteraturlistene til artikler vi ekskluderte fant vi andre relevante artikler, såkalt snøballeffekten. Mange av artiklene vi leste omhandlet barn med kreft, eller ungdom som var utenfor vår aldersavgrensning. Vi erfarte at det finnes mye forskning i fagfeltet. Underveis i søkeprosessen har vi lest flere artikler, men gjort ett utvalg og benyttet de som var mest relevant for vår problemstilling. Vi leste flere abstrakt og erfarte at mange belyser det samme og konkluderer likt. Dette anser vi som en styrke for artiklene vi har valgt. Søkematrikse ligger som vedlegg 2.

2.2.1 Kritisk vurdering av egen søkeprosess

Søkeprosessen er krevende, og vi har lært underveis. Under skriveprosessen og i etterkant ser vi søkene kunne vært kombinert på andre måter, og erkjenner det kunne gitt andre relevante treff. Ved å kombinere flere søkeord med OR kunne vi utvidet søket og fått treff på artikler som inneholder enten det ene eller det andre søkeordet. Noen steder har vi kanskje fått for få treff, slik at vi kan ha søkt for snevert. Dette er læring vi tar med oss til videre søk etter forskning.

2.3 Funn fra forskning

I følge Nortvedt et al., (2013) er forskning «kreativ virksomhet som utføres systematisk for å oppnå økt kunnskap». Å jobbe kunnskapsbasert innebærer å kunne anvende forskning (Nortvedt et al., 2013). Det er ett krav i retningslinjene for oppgaven å anvende forskning (Høgskolen i Hedmark, 2013). Valgt litteratur skal begrunnes da oppgavens troverdighet avhenger av tydelige valg av kilder (Dalland, 2012).

Vi ønsket å finne artikler som fokuserer på barn i alderen 6-12 år. Både kvalitative og kvantitative metoder bidrar på hver sin måte til en bedre forståelse av et fenomen. Kjernespørsmålet i vår oppgave defineres med *hvordan*, og etterspør erfaringer og holdninger der kvalitative metoder er foretrukket design (Nortvedt et al., 2013). Formålet til kvalitative forskningsartikler er å komme frem til dybdekunnskap og en helhetlig forståelse (Thornquist,

2003). Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter, går i bredden og kan generalisere (Dalland, 2012). Kvantitativ forskning kan ha stor verdi i en litteraturstudie, men i våre søk har vi ikke funnet kvantitativ forskning. Artikkelen vi har anvendt baserer seg på kvalitativ forskning da vi fanger opp barn, kreftsykepleier eller forelders mening og opplevelse (Dalland, 2012). Vi mener det er en styrke for oppgaven å vise bredden i forskningen.

Tveiten (2008) hevder artikler i tidsskrifter representerer mer oppdatert kunnskap enn lærebøker, fordi det tar tid å skrive en bok og for forlaget og produsere den.

2.3.1 Presentasjon av forskning

Vi velger her å presentere artiklene vi har støttet oss til gjennom oppgaven. Egen litteratormatrise med grundigere presentasjon og vurdering av artiklene er vedlagt (Vedlegg 3). Tidsskriftene artiklene er publisert i blir angitt med impact factor (IF) fra 2014/15. IF er et mål på hvor ofte en gjennomsnittsartikkel er sitert i løpet av et bestemt år. En IF på 2 eller 3 er en forholdsvis høyt innen de fleste fagområder (Universitetet i Stavanger, 2015).

Artikkelen *Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer* fra 2008, skrevet av Bugge, sykepleier og fagsjef i Norsk sykepleierforbund. Hun sier mye om sorgstøtte til pårørende. Artikkelen er skrevet sammen med Helseth, helsesøster med lang erfaring, og Darbyshire som er forsker og professor i sykepleie. Artikkelen er kvalitativ, og omhandler erfaringer med et familieprogram hvor flere møter med hele familien, bare foreldrene og bare barna finner sted. Fokuset i denne artikkelen er hvordan barna synes familieprogrammet møter deres behov og fremmer mestring når forelder er i palliativ fase. Publisert i *Cancer Nursing*, med IF på 1.966.

De samme forfatterne har skrevet artikkelen *Parent's experiences of a family support program when a parent has incurable cancer*. Den er ifra 2008, og oppsummerer foreldrenes erfaringer med å delta i familiesamtalene. Ved å støtte og veilede foreldrene kan barnet trygges. Publisert i *Journal of Clinical Nursing*, med IF på 1.255.

Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent's Terminal Illness, fra 2006 er skrevet av Christ og Christ. Det er en kvalitativ studie hvor 87 barn i 3 ulike aldersgrupper ble intervjuet. Artikkelen kommer med forslag til både foreldre og helsepersonell på hvordan forstå og støtte barna i foreldres palliative fase, når døden inntreffer og i tiden etter dødsfallet.

Publisert i *CA Cancer Journal of Clinicians*, med IF på 115,84. Dette er en høy IF, og vi tolker dette til at tidsskriftet er anerkjent, som mange ønsker å publisere i og hente forskning fra.

Artikkelen *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*, fra 2011, søkte vi opp i Sykepleien. Det er en litteraturstudie, som får fram barns og ungdoms behov for ærlig og konkret informasjon om sykdom og behandling. På samme søket fant vi fagartikkelen *Barn til kreftsyke vil vite mere*, fra 2012. Den er skrevet av kreftsykepleier Reinertsen, og ser på hvordan kreftsykepleier kan ivareta barnet når forelderen er alvorlig kreftsyk og innlagt på sykehus.

Vi har inkludert 2 artikler av Kennedy og Lloyd-Williams. Artikkelen *Information and communication when a parent has advanced cancer* er en kvalitativ studie, hvor 28 deltagere ble intervjuet. Studien konkluderer med at det er gunstig for barn med alvorlig kreftsyke foreldre å fremme kommunikasjonen innad i familien. Artikkelen *How children cope when a parent has advanced cancer* oppsummerer mestringsstrategier som barna bruker. Åpen kommunikasjon i familien førte til mer effektiv mestring hos barna. Begge er publisert i *Psycho-Oncology*, med IF på 2.443.

Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature, fra 2014 er skrevet av Philips. Det er en systematisk oversiktsartikkel, som oppsummerer forskning rundt erfaringer for foreldre som er diagnostisert med avansert kreftsykdom og deres unge barn. Publisert i *Psycho-Oncology*, med IF på 2,443.

Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors og Hausmann har skrevet 2 av artiklene. Artikkelen *Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs* fra 2006 er en kvalitativ studie hvor kreftsykepleiere ble intervjuet. Det belyses hva som hemmer kreftsykepleierens intervensjon, og hva slags kunnskaper som trengs i møte med barn som pårørende. Artikkelen fra 2007 heter *Development of a resource for parents with advanced cancer: what do parents want?* Her har forskerne brukt kvalitativ metode for å finne ut hvilken støtte og veiledning foreldrene trenger i oppfølgingen av barna. Artiklene er publisert i *Palliative and supportive care* med IF på 1.53.

Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer – challenges and coping in parenting young children, fra 2013, av kreftsykepleier Aamotsmo, leder av rådet for barn som pårørende ved Oslo

universitetssykehus. Artikkelen er skrevet sammen med Bugge. Det er en systematisk oversiktsartikkel hvor de har sett på rollen til den friske forelder. Publisert i *Palliativ and Supportive care*, med IF på 1,53.

Den svenske sykepleieren Hensch har skrevet artikkelen *Palliativ - en begreppsanalys* fra 2002, republisert i 2013. Hensikten med artikkelen er å tydeliggjøre begrepet palliativ. Det understrekes at utøvere av palliasjon må ha et helhetlig menneskesyn på pasienten, der både psykiske, fysiske, sosiale og åndelige dimensjoner blir ivaretatt for å få pasientene til å forsone seg med at livet tar slutt. Publisert i *Socialmedicinsk tidsskrift* der kun fagfelleverderte artikler blir publisert.

2.3.2 Kildekritikk knyttet til forskning

Kildekritikk handler om å være kritisk til litteraturen vi bruker, og om litteraturen er relevant i forhold til å besvare problemstillingen (Dalland, 2012).

Artiklene vi har brukt er fagfelleverderte, de er vurdert og godkjent av eksperter på fagområdet (Dalland, 2012). Dette styrker troverdigheten av artiklene, da de er bredt kvalitetssikret (Nortvedt et al., 2013).

Vi forkastet de artiklene som fokuserte på ungdom over 12 år. Dermed kan vi ha gått glipp av nyttig litteratur, men var nødt til å gjøre en avgrensing. Vi inkluderte Phillips sin artikkel fra 2014 selv om metodedelen avgrenset til barn fra 12 år. Det stod likevel mye om barn generelt i artikkelen. En styrke for denne artikkelen er at det er oppsummert forskning av nyere dato (Nortvedt et al., 2013). Vi ekskluderte artikler eldre en 10 år, da litteraturen generelt sett kan foreldes (Dalland, 2014). Dette avhenger av i hvilket fagfelt forskningen er gjort. Som en ser fra tidsskriftene artiklene er hentet fra, er det et vidt spenn i fagfeltene. Vi har onkologi, psykologi, sosialmedisin, kreftsykepleie/sykepleie og palliasjon. Vi tenker dette synliggjør viktigheten av et tverrfaglig samarbeid for å trygge barn som pårørende.

Vi har inkludert både oversiktsartikler og enkeltstudier i oppgaven. Da vi ikke er så vant med å lese engelske artikler kan vi ha gått glipp av nyansene i artiklene på grunn av fremmed språk. For å kvalitetssikre tidsskriftene artiklene er hentet fra har vi søkt de opp i Google Scholar og funnet tidsskriftets impact factor. Den sier ikke noe om kvaliteten på artikkelen,

kun på tidsskriftet (Universitetet i Stavanger, 2015). Det er ikke impact faktoren som er lagt til grunn for vår utvelgelse av artiklene. Vi har kvalitetssikret artiklene ved hjelp av sjekklister fra Kunsskapsenteret (vedlegg 4).

Artiklene vi har inkludert er publisert i andre land, men det er sammenlignbart med norske forhold. Forskningen vi har anvendt er fra sykehus, men det er overførbart til lindrende enheter, siden fokuset er på barns ønsker og behov samt kreftsykepleiers kunnskaper. Det er ikke gjort mye forskning på lindrende enheter i kommunen i Norge, da dette er forholdsvis nytt forankret gjennom blant annet Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Det mangler forskning innen omsorgstjenestene i palliasjon, og lite som beskriver norske forhold (Haugen et al., 2015). Vi tror vi ser mer forskning fra disse enhetene om noen år.

2.4 Valg av litterære kilder

Vi har inkludert teori som er relevant for å begrunne oppgavens valgte tematikk. I pensumlitteraturen fant vi noe, men var nødt til å søke bredere for å finne utdypende teori på området. Barn som pårørende er et tverrfaglig anliggende, noe litteraturen vi har anvendt belyser.

Kreftsykepleie (2010) er et redaktørverk av Reitan og Schjølberg og vår pensumlitteratur. Boken fokuserer på ulike fagområder innen kreft hvor spesialister innen medisin og sykepleie har skrevet om sitt område. Vi har anvendt kapitler som omhandler kreftsykepleie, krise og mestring, kommunikasjon og pårørende.

Fra boken *Palliasjon* (2008) har vi anvendt relevant kunnskap for å belyse den palliative konteksten vi omtaler i oppgaven. Boken er et redaktørverk og pensumlitteratur av Kaasa som er lege og professor i palliativ medisin.

Mellommenneskelige forhold i sykepleie (2001) av Travelbee er hennes presentasjon av sin teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter. Travelbee fokuserer på utviklingen av relasjoner, og at pasient, pårørende og familien er viktig.

Ulvund er professor i pedagogikk, med barns utvikling og omsorg som spesialområde. Han har skrevet bøkene *Forstå barnet ditt 5-8* (2005) og *8-12* (2007). De er enkelt og lettforstående og gir et godt innblikk i barns utvikling og reaksjoner.

Kommunikasjon i relasjoner (2007) av Eide og Eide er en forskningsbasert fagbok om kommunikasjon i sykepleie og andre helsefag.

Barn som pårørende (2012) med forfatterne Haugland, seniorforsker ved RKBU, Ytterhus, professor i helsevitenskap, og Dyregrov, seniorforsker ved Divisjon for psykisk helse ved Nasjonalt folkehelseinstitutt, omhandler barn og unge som pårørende. Boken har til hensikt å øke lesernes forståelse og kunnskap om barn og unge som pårørende, slik at de får den hjelpen de har behov for. Dermed får de en større mulighet til å stå i situasjonen.

Haugland, Bugge, Trondsen og Gjesdahl har skrevet boka *Familier i motbakke, på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (2015). Boken beskriver tiltak som skal hjelpe og støtte barn som har foreldre med alvorlig sykdom eller rusavhengighet. Den er utarbeidet med bidrag fra klinikere og forskere, men også fra barn som har vokst opp med alvorlig syke eller rusavhengige foreldre.

Barn som pårørende- en multisenterstudie, er et samarbeidsprosjekt mellom flere sykehus og Helsedirektoratet fra 2015. Prosjektet er en utforskende tverrsnittsstudie med et stort utvalg familier fra fem helseforetak. Studien legger vekt på barns egne uttalelser og opplevelser i situasjonen som pårørende.

Metode og oppgaveskriving (2012) av Dalland gir en innføring i metode og alt som omhandler skriveprosessen. Den tar for seg forskningsbasert kunnskap, kildesøk og kildekritikk. Dalland har mange års erfaring innen undervisning og veiledning knyttet til oppgaveskriving. Boken har gitt oss verdifull kunnskap til metodedelen.

Jobb kunnskapsbasert! En arbeidsbok (2013) av Nortvedt et al. er et verktøy for å håndtere forskning som finnes. Den gir innblikk i hvordan etterspørre, finne og bruke eksisterende forskning i praksis.

2.4.1 Kildekritikk knyttet til litterære kilder

Av primærlitteratur har vi blant annet brukt Travelbee (2001) og Eide & Eide (2007). Materialet er skrevet av forfatteren selv, og ikke fortolket av andre (Dalland, 2012). Det er kun fortolket gjennom oss som skriver denne oppgaven.

Vi har benyttet noe sekundærlitteratur, en oppsummering av primære kilder (APA guiden). Litteraturen er bearbeidet og tolket av andre, slik at det opprinnelige perspektivet kan ha

endret seg. Fordelen kan være at innholdet kan være lettere å forstå (Dalland, 2012). Vi har anvendt flere redaktørverk med ulike kapitelforfattere i samme bok. Eksempler på dette er *Kreftsykepleie*, *Palliasjon* og *Barn som pårørende*. Det er spesialistene selv som skriver om sitt område, og det kan være påvirket av deres syn.

2.4.2 Andre kilder

Offentlige føringer og lovverket danner rammen rundt vårt valg av tema og det er derfor aktuelt å inkludere disse. For å finne relevant litteratur har vi hatt kontakt med helsesøster, sosionom, kreftforeningen og sykepleierne Bugge og Aamotsmo. Gjennom kreftforeningen har vi fått tips om en rapport som går på barns opplevelse av å ha en forelder med kreft, og hva som er viktig for barnet i denne fasen. Denne rapporten er under utvikling, og blir dessverre ikke ferdig mens vi skriver denne oppgaven. Vi har innhentet en del brosjyrer fra kreftforeningen, og ser disse samsvarer med funn fra forskning og teori. Brosjyrene er relevante, og fine som en guide til samtale i praksis. Etter kontakt med sosionom tilknyttet sykehus ble vi tipset om nettsiden barnsbeste.no. Vi mener denne nettadresse er nyttig for alt helsepersonell som jobber med barn.

2.5 Ethiske overveielser

Ethiske overveielser handler ifølge Dalland (2012) om å tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører og hvordan vi håndterer de. Vi har benyttet APA standard ved henvisning av kilder. Ved å hen vise til anvendt litteratur i oppgaven anerkjenner vi forfatterens faglige arbeid. Leseren av oppgaven kan gå tilbake til primærkilden om de ønsker. Bruk av egne erfaringer i oppgaven er anonymisert for å ivareta taushetsplikten jamfør Helsepersonelloven (1999).

Der litteraturen beskriver helsepersonell sin rolle i møte med barn, har vi vurdert overførbarheten til kreftsykepleiers rolle og anvendt begrepet kreftsykepleier i oppgaven.

Det vil ligge etiske utfordringer i å gjøre forskning der barn deltar. Den etiske holdbarheten er diskutert av forfatterne i de artiklene vi har inkludert i oppgaven.

3.0 Teoretisk rammeverk

I dette kapitlet presenteres våre funn fra teori og forskning for å belyse oppgavens tematikk. Kreftsykepleierens funksjon og ansvarsområder tydeliggjøres, og vi ser nærmere på barn som pårørende i palliativ kontekst i møte med kreftsykepleier.

3.1 Palliasjon

Verdens helseorganisasjon har definert palliasjon, en endring i 2011 gjorde den anvendbar overfor alle pasienter med livstruende sykdommer, også tidlig i sykdomsforløpet. Vi presenterer et utdrag:

«Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende» (WHO, 2011, referert og oversatt til norsk i Aass et al., 2015, s.11).

Ca. 95 % av alle pasienter på palliative enheter på sykehus er kreftpasienter. Også i kommunehelsetjenesten er det kreftpasienter som dominerer denne gruppen (Aass et al., 2015).

Palliasjon kjennetegnes ved en helhetlig tilnærming til den alvorlig syke og døende, inkludert pårørende. Respekt står sentralt, med fokus på pasientens beste. Det er fokus på åpen kommunikasjon, informasjon og tverrfaglig arbeid (Aass et al., 2015). Ved å planlegge og igangsette nødvendige tiltak på rett sted i sykdomsforløpet sikres optimal palliativ behandling (Kaasa, 2008).

3.1.1 Den palliative pasienten

Den palliative fasen er en prosess som starter når det stadfestes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Aass et al., 2015). Den palliative pasienten har flere symptomer og diagnostiske utfordringer samtidig som ett behov for lindring. Behandling av symptomer, bør vurderes opp mot alvorligheten og forventet effekt av tiltakene (Kaasa & Loge, 2007). Henoch (2013) sier at vi ikke må se på den palliative omsorgen som så spesialisert og avansert, at vi glemmer å *se* det døende mennesket. Hun presiserer at trygghet

og omsorg for den palliative pasienten handler mest om nærvær, ikke teknikk (Hench, 2013). Døden skal ses på som en del av livet (Aass et al., 2015).

3.1.2 Barn som pårørende i palliativ kontekst

Å ha en forelder i palliativ fase kan være veldig krevende og kritisk for barna, men det finnes lite forskning på barns opplevelse i denne fasen (Christ & Christ, 2006). Det er viktig å inkludere barnet tidlig i sykdomsforløpet, både til barnets og pasientens beste (Aass et al., 2015). Hverdagen for barnet blir uforutsigbar og preget av uro og usikkerhet når forelderen mottar palliativ behandling (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015). For å fremme optimal støtte til barnet er det viktig å vite hvem som har ansvar og hvem som kan kontaktes ved behov (Bugge et al., 2015).

3.1.3 Lindrende enhet

I følge Nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2017 skal kommunene følge de anbefalinger som er gitt i Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen for kompetansekrav og organisering (Hafstad & Tveit, 2015). Bemanningen og kompetansen på lindrende enhet skal være styrket fra en «vanlig» sykehjemsavdeling, i tråd med føringer fra Helsedirektoratet (2015) og Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartement, 2009). Organiseringen av lindrende enheter i kommunene må tilpasses lokale forhold. Et alternativ til enheter, kan være øremerkede senger som benyttes da behovet viser seg (Aass et al., 2015).

De lindrende enhetene skal dekke korttidsplasser for justering av symptomlindring, opphold for å avlaste pårørende samt pleie og omsorg inntil døden (Aass et al., 2015). De skal ha et tilbud til pasienter, som kommer fra hjemmet eller sykehuset. Kompetansen på enheten skal være lege, sykepleiere med relevant videreutdanning, samt fysioterapeut, sosionom og prest tilknyttet avdelingen. Lokalene bør være godt tilrettelagt, med enerom tilknyttet eget bad, nødvendig teknisk utstyr, muligheter for at pårørende kan overnatte, samtalerom, legekantor og helst stue og kjøkkenfasiliteter (Aass et al., 2015).

3.2 Kreftsykepleiers fundament

Vi presenterer kreftsykepleiers fundament gjennom Travelbees mellommenneskelige forhold fordi hun fokuserer på møtet mellom mennesker. Travelbee sier ikke noe spesifikt om barn, men barn er også mennesker. I den palliative konteksten er fokuset på åpen kommunikasjon

og informasjon viktig (Aass et al., 2015). Vi antar dette har ekstra stor betydning da barn er involvert. Videre settes det fokus på hva slags ansvarsområde og funksjon kreftsykepleier har, og hva slags egenskaper og kunnskap kreftsykepleier trenger i møte med barn.

3.2.1 Joyce Travelbees menneske til menneske forhold

Joyce Travelbee arbeidet som psykiatrisk sykepleier, og er kjent for sin teori om sykepleiens mellommenneskelige aspekter (Travelbee, 2001).

Målet med sykepleie er en «mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29). All samhandling med barnet gir sykepleieren mulighet til å bli kjent og dermed etablere menneske til menneske forholdet. Travelbee beskriver flere trinn i etableringen av menneske til menneske forholdet. De er det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, sympati og medfølelse (Travelbee, 2001). Menneske til menneske forholdet må bygges opp dag for dag, i samhandling med den andre. Den mellommenneskelige prosessen er selve virkemiddelet for å oppnå målet i sykepleie (Eide & Eide, 2007).

3.2.2 Kommunikasjon

Kommunikasjon er ifølge Travelbee en gjensidig prosess sykepleieren bruker for å bli kjent med barnet, for å forstå og møte deres behov og fremme hjelp til mestring (Eide & Eide, 2007). Sykepleieren formidler omsorg gjennom non verbal og verbal kommunikasjon. I hvert møte mellom sykepleieren og den hun har omsorg for, foregår det kommunikasjon, både i samtale og når partene er tause (Travelbee, 2001).

Kommunikasjon og informasjon er prosesser som kan oppfattes like, men de er ikke identiske (Reitan, 2010b). Kommunikasjon er mer enn informasjon, men informasjonen er sentral for å starte en kommunikasjonsprosess (Reitan, 2010b).

I veiledning, som en del av kommunikasjon, sier Tveiten (2013) at trygghet er en viktig verdi. Strukturen i veiledning kan legge til rette for at man opplever trygghet. Med struktur menes at møtene er planlagt, tidsrom og varighet er definert med et fast sted å møtes og ivaretagelse av taushetsplikten overholdes. Å oppleve trygghet kan legge til rette for at endringer blir lettere å

velge, tåle eller våge (Tveiten, 2013). Tveiten (2013) beskriver dialogen som en samtale mellom to likeverdige parter. Dialogen skal være sentrert mot fokuspersonen, i denne konteksten blir det barnet. Det er fokuspersonens mestringskompetanse som skal styrkes, og personens behov dialogen skal dreie seg om. Med utgangspunkt i å ville den andre vel, skal dette baseres på respekt, ansvar og likeverd (Tveiten, 2013).

3.2.3 Kommunikasjon med barn

God kommunikasjon og samhandling er grunnleggende for god sykepleie (Reitan, 2010b). Målet med informasjon og god kommunikasjon med barna, er at de skal få bedre mestring i den situasjonen de er (Helsedirektoratet, 2010). Kommunikasjon og samhandling er en prosess i kontinuerlig endring som reguleres av barnas reaksjoner på situasjonen (Bugge et al., 2015).

Når man skal snakke med barn om foreldrenes sen palliative situasjon er det best med skånsom informasjon over tid (Christ & Christ, 2006). Det er ingen fasit på hvordan kommunisere med barn. Alle barn er unike. Barnets alder er avgjørende for hva og hvordan det forstår. Medfødte egenskaper, sosial trening, samt stress og belastning i forbindelse med foreldres sykdomssituasjon påvirker barnets evne til å forstå. Usikkerhet, engstelse og sinne kan også påvirke evnen til fornuftig tenking (Eide & Eide, 2007).

Tre overordnede prinsipper kan være nyttige i kommunikasjon med barn: mening, verdighet og anerkjennelse (Ruud, 2011). Barnet må få hjelp til å skape *mening*, ellers vil det lage fantasier, som kan være langt verre enn virkeligheten (Ruud, 2011). Å skape mening handler om situasjonen her og nå. Barnet må få vite meningen med møtet og trenger en tydelig voksen. Det kan handle om enkle grep, som å håndhvilse, presentere seg og stedet samt fortelle hensikten med møtet. Når barnet får opplevelse av mening og sammenheng øker mestringsevnen (Ruud, 2011). Det er viktig å reflektere rundt hva slags informasjon barnet trenger for å skape mening. Det er to ytterpunkter, enten at barnet skal vite alt eller skånes for informasjon (Ruud, 2011). Larsen og Nortvedt (2011) fant i sin studie at foreldre hadde tro på åpen kommunikasjon med barna, men holdt likevel tilbake informasjon. De ønsket å beskytte barna, eller manglet kunnskap. Barna etterspurte ikke informasjon fordi de var redd for å uroe foreldrene (Larsen & Nortvedt, 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2008).

I samtale med barnet skal man bidra til at det beholder sin *verdighet*. Alle barn ønsker å være vanlige og mestrende. Den voksne må hjelpe barnet til å se løsninger, og skille mellom

handling, situasjon og person. Man må unngå at barnets identitet blir knyttet til den vanskelige situasjonen (Ruud, 2011).

Kjernen i kommunikasjon er å *anerkjenne* den andre. En må være aktiv lyttende, åpen og direkte (Eide & Eide, 2007). Det handler om å anerkjenne den måten barnet ønsker å framstille seg selv og situasjonen, og gi støtte på det som er trist for barnet. Det kan være virkningsfullt å generalisere ved å fortelle om erfaringer med andre barn. På den måten skapes det en nødvendig avstand, samtidig opplever barnet støtte og økt kunnskap (Ruud, 2011).

3.2.4 Informasjon til barn

Forskning viser at barn ønsker tidlig, ærlig og konkret informasjon (Christ & Christ, 2006). Dersom informasjon gis på en god måte, kan det forebygge unødig engstelse hos barna (Helsedirektoratet, 2010). Barns ønske om informasjon øker med alderen, de får større informasjonsbehov ettersom sykdommen progredierer og forelderen blir dårligere. Barn ønsker primært informasjon fra foreldrene sine, men har nytte av å snakke med kreftsykepleier (Larsen & Nortvedt, 2011). Informasjonen fremmer mestring og trygghet hos barnet (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

3.2.5 Hjelpemidler i kommunikasjon med barn

Det er nyttig å bruke ulike hjelpemidler i kommunikasjon med barn, på den måten kan situasjonen virke mindre truende (Ruud, 2011).

Barnebøker om kreft, sorg og døden kan være nyttig. Barnet kan lese boken i forkant av en samtale. Boken blir da et naturlig samtaleemne, og barnet kan trekke sammenligninger med seg selv (Nordenhof, 2012). Bruk av informasjonsmateriell og konkret materiell vil styrke barnets forståelse, og kan tas frem gjentatte ganger (Bugge et al., 2015).

Ulike leker i avdelingen kan være aktuelt for å hjelpe barnet til og uttrykke seg. Det kan gi muligheter for lek, bearbeiding og symbolisering (Ruud, 2011). Kreftsykepleier kan tegne sammen med barnet (Nordenhof, 2012). Barna har nytte av å tegne nettverkskart, for å presisere hvem de snakker med om den syke forelderen (Bugge et al., 2008).

3.3 Kreftsykepleiers funksjon og ansvarsområde

Kreftsykepleier skal gi faglig forsvarlig sykepleie til kreftpasienter og deres familier (Reitan 2010a). Dette innebærer at kreftsykepleier innehar flere funksjoner. Vi presenterer den lindrende og den forebyggende funksjonen, da disse er knyttet opp mot problemstillingen. Den forebyggende funksjonen er viktig ovenfor barna for å fremme mestring og begrense eventuelle psykologiske plager i etterkant. Kreftsykepleier har gjennom sin lindrende funksjon ansvar for å støtte og hjelpe pårørende. Den lindrende og forebyggende funksjonen er knyttet til direkte pasientrettet arbeid (Reitan, 2010a).

3.3.1 Lindrende funksjon

Kreftsykepleiers ansvar for barnet ble tydeliggjort i endringer i Helsepersonelloven fra 2010, der barnets behov for informasjon og oppfølging skal ivaretas. Kreftsykepleierens omsorg for barn som pårørende, inkluderes i det indirekte pasientrettede arbeidet og den lindrende funksjonen (Reitan, 2010a). Kreftsykepleier har medansvar for å skape et trygt og godt miljø for pasienten og pårørende, samt støtte og hjelpe pårørende i livets slutfase (Reitan, 2010a). Barnet er en ressurs for pasienten, og skal derfor motta omsorg fra kreftsykepleier. Dette vil foregå gjennom kommunikasjon med barna, som undervisning, veiledning, samtaler og stressreduksjon (Reitan, 2010a).

3.3.2 Forebyggende funksjon

Kreftsykepleier har en forebyggende funksjon ovenfor barna som skal leve videre (Reitan, 2010a). Kreftsykepleier har en sekundærforebyggende funksjon, hvor risiko for helsesvikt skal identifiseres på et tidlig stadium. Tertiærforebyggende funksjon har som formål å minske videre følger av situasjonen og hindre at det oppstår konsekvenser for barna (Reitan, 2010a). Både den sekundærforebyggende og den tertiærforebyggende funksjonen er viktig ovenfor barnet, da det viser seg at barnets vurdering av hvor stressende situasjonen med syk forelder er, har betydning for barnets tilpasning lang tid etter død (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2008).

3.3.3 Kreftsykepleiers kompetanse og egenskaper

Kreftsykepleier må ha ulike kunnskaper, ferdigheter og holdninger for å møte en gitt situasjon (Reitan, 2010a). Kreftsykepleiers kompetanse omfatter flere faktorer som teoretisk-analytisk, praktisk, sosial, lærings- og yrkesetisk kompetanse. Teoretisk-analytisk kompetanse betyr å tilpasse teorikunnskapene en har, slik at en kan møte kravene i ulike situasjoner. Praktisk kompetanse er utøvelsen av sykepleie. Den sosiale kompetansen hos kreftsykepleier er; empati, selvtillit, mot, situasjonsforståelse, samhandlings- og kommunikasjonsferdigheter. Læringskompetanse er vilje og evne til fortsatt læring etter endt videreutdanning. Den yrkesetiske kompetansen skal være moralsk forsvarlig, slik at pasientens tillit til kreftsykepleier opprettholdes (Reitan, 2010a).

Innenfor kreftsykepleiers egenskaper er empati og omsorg viktig. Omsorg er en grunnleggende verdi i sykepleie. Begrepet innebærer både omtenksomhet, å bekymre seg for eller bry seg om noen. I sykepleien forstås begrepet som å ivareta og sørge godt for mennesker som har behov for hjelp og støtte (Eide & Eide, 2007). Kvaliteten på omsorgen bestemmes av den som mottar den, sykepleieren skal utøve omsorg utfra kunnskap og ferdigheter. Sykepleieren har omsorg for pasient og pårørende, med intensjon om at de skal få det bedre. Omsorgsbegrepet rommer også kompetanse, forpliktelse, medfølelse, tillit og samvittighet (Karoliussen, 2011).

Empati er evnen til å leve seg inn i eller ta del i den andres psykiske tilstand. En knytter seg til den andre og opplever nærhet, uten å gå opp i den andre (Travelbee, 2001). Hvordan kreftsykepleier forstår barnets opplevelser og følelser, samt tar det på alvor sier noe om kreftsykepleiers empatiske evne. Forståelsen innebærer kunnskap og kompetanse (Nortvedt, 2012). Profesjonell empati er viktig for å holde en viss personlig avstand for selv å unngå og bli berørt. Empatien og væremåten til kreftsykepleier kan farges av egne erfaringer med sorg og tap, og kan berike kreftsykepleiers rolle i møte med barna (Turner et al., 2006). Den som føler empati har en opplevelse av å forstå. Det er en bevisst prosess, hvor den som føler empati er klar over det (Travelbee, 2001). Ved å vise interesse for og vilje til å dele den andres oppmerksomhet, uttrykkes empati og respekt (Eide & Eide, 2007).

Når man føler sympati, vil det si at en oppriktig føler at den andres plager angår en. En har ønske om å hjelpe. Når kreftsykepleier føler med barnet, kommuniserer hun at det virkelig betyr noe og at hun vil hjelpe. Sympati og medfølelse må omsettes til handlinger, for å dekke

behovene for sykepleie. Kreftsykepleier må vite hva hun skal gjøre, og ha de kunnskaper og ferdigheter som trengs i sykepleieprosessen. Tillit er resultatet av sympati og medfølelse (Travelbee, 2001).

3.4 Barn som pårørende

Når en forelder får kreft er barna nære pårørende (Grov, 2014). I følge Ytterhus (2012) er begrepet «barn som pårørende» både enkelt og vanskelig, da det ikke er like definisjoner i hverdagslivet og jussen. Det er viktig med begrepsavklaringer, tydelige ansvarlinjer og klar rolledefinering. Helsepersonelloven §10a (1999) omfatter pasientens barn under 18 år. Helsepersonell skal i første omgang avklare om pasienten har mindreårige barn, og gjennom samarbeid med foreldrene bidra til å dekke barnas behov for oppfølging. Oppfølgingen skal alltid gjøres i samtykke med foreldrene. Videre oppfølging kan innebære samtaler og inkludering av annet hensiktsmessig helsepersonell (Haugland et al., 2012).

Institusjoner som omfattes av Specialisthelsetjenesteloven (1999), skal ha utpekt barneansvarlig personell som skal koordinere oppfølging av barn som pårørende av blant annet alvorlig somatisk syke foreldre. Det er ledelsen som har ansvaret for at loven blir ivaretatt. De skal tilrettelegge for at de som utøver ansvar har kompetanse, kapasitet og tid til å utføre oppgavene dette medfører (Halsa & Kufås, 2012). Overgangen mellom ulike hjelpeinstanser kan være vanskelig for barn, og det er viktig at barna blir ivaretatt da dette skjer (Bugge & Røkholt, 2009).

Helsedirektoratets rapport om barn som pårørende avdekker lite kunnskap hos helsepersonell om hvordan sykdom hos foreldre kan gi negative konsekvenser for barna (Ruud et al., 2015). De påpeker 5 hovedutfordringer for barna: lidelsen hos den syke, å hjelpe den syke og derfor i stor grad må klare seg selv, foreldres svingninger i humør, foreldres innleggelses og manglende tilstedeværelse samt å håndtere sine egne følelser. Det viser seg at de fleste foreldre blir spurt om de har barn, men langt færre får en samtale med helsepersonell vedrørende foreldrefunksjon og barnas situasjon (Ruud et al., 2015). I rapporten har barn blitt intervjuet, slik at deres opplevelse av situasjonen som pårørende belyses. Barnas råd til andre barn og unge oppsummeres i 4 punkter:

1. Snakk med andre, gjerne en annen voksen.
2. Tenk positive tanker.

3. Pass på og hjelp din syke forelder.
4. God kontakt med familie og venner, være åpen om utfordringer for å lettere kunne be om hjelp.

Dette støttes i forskningen og teori, sammen med at barn synes det er viktig å «leve som før», samt bli inkludert og informert (Bringager et al., 2009; Dyregrov, 2006; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

3.4.1 Utviklingsteori

Kreftsykepleier må ha kunnskap om barns utvikling (Egeland, 2010). Barns behov avhenger av både alder og utviklingsnivå (Schjødt et al., 2008). Barn tenker konkret, helt annerledes enn voksne. De har liten evne til å tenke abstrakt før de er på vei inn i tenårene. Dette har konsekvenser for kreftsykepleiers kommunikasjon med barn, fordi ord og uttrykk har forskjellig betydning om man kan tenke abstrakt eller ikke (Eide & Eide, 2007).

Barn i alderen 6-12 år kan se situasjonen fra en annen synsvinkel, og klarer og holde på oppmerksomheten. De har evnen til å systematisere erfaringer på en annen måte enn tidligere. Barn i skolealder kan tenke på årsaken til kreft, men det de forstår er begrenset (Ruud, 2011).

I 7-8 års alderen begynner barnet å tenke logisk, og stiller spørsmål om meningen med sykdommen. Får de konkret informasjon er de i større grad rustet til å tenke logisk. Skolebarn er ofte konkrete når de snakker om opplevelser, følelser og tanker, men det kan være vanskelig for dem å forstå egne følelser og sette ord på dem (Reinertsen, 2012). I denne alderen får barnet gjerne stor interesse for tegning. Å tegne er et middel for å uttrykke følelser og tanker (Ulvund, 2005). Barna vil ha detaljerte forklaringer, og spør opp igjen for å kontrollere dersom forklaringene har vært sprikende. Barn trenger informasjon, for at ikke fantasien skal ta overhånd (Reinertsen, 2012).

Barn i alderen 8-12 år tilbringer stadig mere tid sammen med venner. Venner gir en følelse av tilhørighet. Diskusjoner venner i mellom gir lærdom om hvordan andre tenker og føler (Ulvund, 2007). De kan ha glede av å delta i en sorg eller støttegruppe (Eide & Eide, 2007).

Litteraturen skiller på kjønn i utviklingsteorien. Forskning viser at jenter som lever med kreftsyk forelder sliter mere enn gutter. Jentene har mere angst og depressive plager (Dyregrov, 2012). I tidlig skolealder er det vanlig at gutter undertrykker egne følelser. Det er

antagelig fordi de blir påvirket av holdningen om at gutter skal være tøffe. Derfor kan de lett bli alene med sorgen, og ha problemer med og åpne seg (Ulvund, 2005).

3.4.2 Barns forståelse av sorg og død

Hvordan foreldre og nettverket rundt barnet mestrer situasjonen vil ha stor betydning da voksne er modeller for barns sorgarbeid (Bugge, 2006; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Når barn har blitt fortalt at noen nær de skal dø kan de gjennomgå en forberedende sorg (Dyregrov, 2006).

Det er individuelle forskjeller på barns sorgreaksjoner, og like vanlig å reagere på ulike situasjoner med sjokk og protest, som fortsettelse av vanlig aktivitet (Dyregrov, 2006). Det er viktig å være tilstede med en åpenhet som tillater alle slags følelser hos barnet (Davidsen-Nielsen, 2010). Sorgen kan forsterkes ved store omveltninger i barnets liv. Gjennom lek forsøker barnet å bearbeide og uttrykke sine følelser (Bugge, 2006; Dyregrov, 2006).

Alle barn vil komme frem til en full forståelse av døden, men det er individuelle forskjeller på når. Hvordan barn forstår døden avhenger av barnets tidligere erfaringer (Bugge, 2006). Barns forståelse av døden utvikles samtidig som barnet modnes tankemessig gjennom barndommen (Dyregrov, 2006). Barn er ærlige og rett på sak når det gjelder tanker om døden (Davidsen-Nielsen, 2010). De får med seg mer enn voksne tror, men de kan lett misforstå og skape skremmende fantasier (Bringager et al., 2003).

Barn i 6-8 års alder trenger i forelders sen palliative fase konkret og enkel informasjon. De trenger informasjon om diagnose og behandling og enkel forklaring på sammenhengen mellom forelders oppførsel og symptomer (Christ & Christ, 2006).

Barn i 8-10 års alderen utvikler gradvis forståelse om at døden er uunngåelig og endelig (Dyregrov, 2006). Barn har vanskelig med å forstå at de er dødelige og liten kapasitet til å mestre store tap. De er utspørrende og kan gå i detaljer rundt døden. Noen barn blir selv redde for å dø (Bugge, 2006).

Barn i 10-12 års alderen trenger detaljert og konkret informasjon om foreldrenes sykdom og kommende død (Christ & Christ, 2006). Det kan se ut som om barn i denne alderen mestrer tapet, men her kommer redselen for å virke barnslig inn. Fortvilelse, gråt, uro, redsel, utagerende adferd og konsentrasjonsproblemer er noen av tilstandene barnet kan oppleve

(Bugge, 2006). Barn i denne aldersgruppen kan bli sinte og fortvilte dersom de merker at informasjon blir holdt tilbake (Christ & Christ, 2006).

Barna går inn og ut av vanskelige situasjoner (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). De har evnen til å skyve ting ut av bevisstheten og ta hendelser gradvis innover seg. Barn kan fort skifte fokus i samtalen, og ønske seg tilbake til leken. Sterke følelser kan derfor vises i andre situasjoner (Dyregrov, 2006).

3.4.3 Å skape trygghet for barnet

Trygghet handler om opplevelsen av kontroll i trygge omgivelser, med kjente personer tilstede hvor barna vet hva som skal skje (Eide & Eide, 2007). Dersom det ikke er kjente personer tilstede, kan varme og omsorgsfulle personer hjelpe. Kontrollfølelsen økes gjennom informasjon og ved å se og vise forståelse for det enkelte barnet (Eide & Eide, 2007). Barns opplevelse av trygghet er knyttet til foreldrenes livssituasjon (Larsen & Nortvedt, 2011).

Trygghet er ifølge Maslow (1943) ett av de mest grunnleggende psykologiske behov, der barn trenger en kjent rutine og rytme i hverdagen. Forutsigbarhet er en nødvendig forutsetning i det å oppleve trygghet (Reinertsen, 2012). Å miste en forelder kan få store konsekvenser for barnet, de mister en som representerer stabilitet, kjærlighet og daglig omsorg (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Barn trenger en forutsigbar og velorganisert verden, som fort kan bli skremmende og utrygg hvis en forelder er syk (Maslow, 1943). Mangel på trygghet i barndommen kan få konsekvenser for voksenlivet (Liverød, 2013).

3.5 Mestring

Mestring handler om hvordan man møter ulike livssituasjoner, og hvilke krefter som mobiliseres for å tolerer og beherske de ulike belastningene (Reitan, 2010c). Kreftsykepleier kan bidra til god utvikling og forebygge belastninger for barna (Helsedirektoratet, 2010). Barn skaper seg «friminutt» for å mestre situasjonen og bearbeide følelser (Larsen & Nortvedt, 2011). Barn mestrer gjennom distraksjon, de ønsker å opprettholde et normalt dagligliv (Philips, 2014). Gjennom lek med venner, musikk, fysisk aktivitet, skole eller barnehage gjør barnet ting som får de til å tenke på noe annet en stund (Dyregrov, 2012). Åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre fører til mestring hos barnet og styrker foreldre-barn forholdet (Philips, 2014).

3.5.1 Barns mestring i et salutogent perspektiv

Salutogenese er læren om hvilke faktorer som underbygger og opprettholder god helse. Ett salutogent perspektiv på mestring handler om å fokusere på ressurser og det friske (Antonovsky, 2013). Til tross for store påkjenninger fysisk eller psykisk kan barn oppleve velvære, dette på bakgrunn av opplevelsen av sammenheng (OAS). OAS innebærer begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2013). Begripelighet handler i denne konteksten om at indre og ytre stimuli i form av kreftsykepleiers samhandling og kommunikasjon med barnet, skal oppfattes som forståelig, sammenhengende og strukturert (Antonovsky, 2013). Håndterbarhet innebærer i hvilken grad barnet har ressurser til å takle de kravene det blir stilt ovenfor. Meningsfullhet handler om i hvilken grad barnet føler livet er følelsesmessig forståelig tross tilværelsens ulike krav og problemer (Antonovsky, 2013). På barns premisser, gjennom lek og informasjon, oppnås forståelse og følelsen av sammenheng, som fører til god mestring (Bringager et. al, 2009).

Ved å fokusere på barnets ressurser fremmer man muligheten for mestring av ulike utfordringer (Antonovsky, 2013). Gjennom livet utvikles motstandsressurser som er viktig for menneskers utvikling og mestring av livet (Antonovsky, 2013; Bugge, 2006) Å gjør barnet kjent med disse er å gi barnet redskap til å mestre ulike påkjenninger (Bringager et al., 2003). De viktigste motstandskreftene finnes først og fremst i familien og i barnets nettverk av venner og aktiviteter (Reitan, 2010c).

Barnas motstandskraft bygges opp gjennom tryggheten familien gir og består av sentrale begrep som tilhørighet og kompetanse (Bugge, 2006; Reitan, 2010c). Disse styrker barnets mestringsevne så sant oppgavene står i forhold til barnets kapasitet (Larsen & Nortvedt, 2011). Tilhørighet innebærer å ha et fortrolig forhold til minst en person, forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet i familien samt god nettverksstøtte. Kompetanse viser til det å kunne noe, å være til nytte, få og ta ansvar, møte og mestre motgang (Bugge, 2006; Reitan, 2010c.) Forutsigbarhet og tilhørighet er viktige faktorer til barns mestring, som sammen gir barnets liv mening (Bugge, 2006).

4.0 Diskusjon- Hvordan skape trygghet for barnet?

I denne delen diskuteres problemstillingen og tematikken ut ifra litteratur og forskning. Vi har en sterk motivasjon for å trygge barna, men vår forforståelse og erfaring kan prege vårt møte med litteratur og forskning.

Vi ønsker å tydeliggjøre kreftsykepleiers intervensjon og ulike egenskaper i møtet med barnet. Dette presenteres gjennom det første møtet, hvordan vi ønsker å vinne barnets tillit samt skape trygghet og mestring for barnet. Vi ser det er glidende overganger mellom hva som skaper tillit, trygghet og mestring. Det har vært en utfordring å skille på disse i kommende kapitler. Gjennom diskusjonen er det vanskelig å konkretisere med barnets alder, men all litteratur og forskning vi har anvendt omhandler aldersgruppen 6-12 år.

Teksten brytes med noen få sitater fra barn som har vært pårørende, for å få ett lite innblikk i barns tanker og følelser.

4.1 Kreftsykepleiers intervensjon

Sykepleieintervensjoner skal ifølge Travelbee (2001) hjelpe enkeltindividet eller familien til å forebygge eller mestre sykdom, og finne mening i disse erfaringene. Helsepersonelloven (1999) pålegger helsepersonell å bidra til og ivareta barnet, men ikke ta over ansvaret for dem. Kreftsykepleier trenger tillatelse fra foreldrene til å snakke med barna (Helsepersonelloven, 1999). Kreftsykepleier skal være en medvandrer med foreldre og barn, der det trengs en nødvendig nærhet, samtidig profesjonell distanse (Sæteren, 2010). Gjennom informasjon skal kreftsykepleier hjelpe barnet til å skape forståelse, mening og forutsigbarhet i hverdagen (Larsen & Nortvedt, 2011). Kreftsykepleier har en sentral rolle i samspill med foreldre og barn, da hun er tilgjengelig på avdelingen hele tiden kontra andre profesjoner (Turner et al., 2006). WHO's definisjon (2011) av palliasjon sier at kreftsykepleier skal ha en helhetlig tilnærming til pasient og pårørende. Kreftsykepleiers lindrende funksjon skal skape ett godt og trygt miljø for pårørende (Reitan, 2010a).

Kreftsykepleier kan se barnets behov fra ett annet ståsted enn foreldrene (Larsen & Nortvedt, 2011). Ut ifra vår erfaring må kreftsykepleier være oppmerksom på at det kan være vanskelig for foreldrene å vurdere barnets behov i en utfordrende situasjon. Foreldrene kan velge om de

ønsker oppfølging av helsepersonell, eller om de ønsker å bruke sitt eget nettverk. Foreldre vil ha stor nytte av samhandling med kreftsykepleier for støtte og veiledning til en mer åpen kommunikasjon med barnet, da foreldre uttrykker bekymring for hvordan løse dette (Turner et al., 2006). Kommunikasjon blir kreftsykepleiers viktigste hjelpemiddel for å støtte barn og foreldre (Grov, 2010).

For å lykkes i jobben med barn som pårørende viser Helsedirektoratets rapport (Ruud et al., 2015) at det trengs forankring på ledernivå, engasjerte barneansvarlige, godt tverrfaglig samarbeid, utvikling av prosedyrer og kartleggingssystemer samt følelsen av å bidra i et meningsfullt arbeid. Manglende opplæring, veiledning og støtte til kreftsykepleier hemmer intervensjonen (Ruud et al., 2015). Mangel på kunnskap, frykt for å tråkke feil, følelsen av usikkerhet samt egne negative erfaringer med sorg og tap, hemmer kreftsykepleier i omsorgen for barna (Turner et al., 2006).

4.2 Barns behov for informasjon

På folkemunne sies det «det du ikke vet, har du ikke vondt av» (Ordtak.no). Vi undres om det i denne konteksten kanskje er tvert om. Det barna ikke vet har de vondt av, da litteraturen viser betydningen av forutsigbarhet og informasjon til barnet. Barn har behov for ærlig og konkret informasjon om sykdommen, for å oppleve trygghet (Larsen & Nortvedt, 2011).

«Det er liksom alle motsatte følelser på en gang». (Mira 11 år, gjengitt i Johansen & Bergan, 2012). Miras uttalelse vitner om at situasjonen kan være kaotisk. Det er viktig å «lede» barna i riktig retning ved å inkludere de i det som skjer med den syke forelder med alderstilpasset informasjon.

I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) uttrykte barna at de trengte informasjon for å forberede seg på framtiden og føle seg inkludert i familielivet. Noen ønsket total ærlighet, mens andre ønsket at foreldrene skulle filtrere informasjonen. Barna er samtidig bekymret for om foreldrene holder tilbake opplysninger. Forskningen avdekket at noen foreldre gjør det, for å skåne barna og beskytte seg selv (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). I Bugge et al. (2008) sin studie ønsker barna kunnskap om sykdommen, men også om sine reaksjoner på situasjonen. De ønsker å være til nytte og trenger tips om hvordan.

Kreftforeningens erfaringer med barna er at de ønsker å få informasjon fra foreldrene, men med helsepersonell tilstede. Informasjonen bør primært gis av foreldrene, men mange barn har et behov for å snakke med helsepersonell da de ikke ønsker å belaste foreldrene med sine bekymringer (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Vi har sett at når foreldre og barn mottar informasjon er det hensiktsmessig at kreftsykepleier deltar, slik at den kan gjentas senere.

4.3 Det første møtet

I denne oppgaven legges fokuset på møtet mellom kreftsykepleier og barnet på lindrende enhet i sen palliativ fase hos forelderen. Forskning viser at denne fasen er mer belastende for barna enn etter død (Phillips, 2014).

Vi har i praksis opplevd at det skjer noe med hele arbeidsmiljøet når barn blir involvert i arbeidshverdagen. Vi tror ærligheten og sårbarheten til barn utfordrer helsepersonell. Mange er redde for å trække feil i møte med barn. Det sies at førsteinntrykket får du aldri gjort noe med. Travelbee (2001) hevder at dersom sykepleieren oppfylder barnets behov for anerkjennelse som et unikt menneskelig individ, vil barnet få et godt førsteinntrykk. Vi vil i vårt første møte med barnet opptre på en slik måte at barnet vil komme tilbake til avdelingen uten at det føles utrygt eller ubehagelig. Det fordrer at kreftsykepleier må sette andre ting til side da barnet kommer på avdelingen, det krever tid og oppmerksomhet. Vi vet at i en travel hverdag er ikke dette like lett. Samhandlingen med barnet kan påvirkes av kulturen på arbeidsplassen og tidspress (Turner et al., 2006). Samtidig kan kreftsykepleier være utrygg på hvordan møte og snakke med barna (Ruud et al., 2015).

Jente 6 år uttaler: «Jeg var litt redd, jeg liker ikke å snakke med fremmede. Men hun var hyggelig» (Bugge et al., 2008, s.430, egen oversettelse).

Den mellommenneskelige prosessen er ifølge Travelbee (2001) virkemidlet til å oppnå målet i god sykepleie. Det innledende møtet karakteriseres av at partene ikke ser hverandre som unike individer, men som sykepleier og pasient, i denne konteksten; barnet. For å komme videre i etableringen av menneske til menneske forholdet må sykepleieren bryte ned kategoriseringen, for å oppfatte mennesket i barnet (Travelbee, 2001). Dette handler om å se hvert enkelt barn. Kreftsykepleier må bruke god tid for å bli kjent med barnet (Reinertsen, 2012), og la barnet beholde føringen uten selv å overta. En må gå inn i møtet med åpenhet, undring og aktiv lytting. Ved å vise interesse for barnet og vilje til å dele dets oppmerksomhet, uttrykkes empati og respekt (Eide & Eide, 2007).

Det er viktig å være godt forberedt til å møte familien og barna. Vi mener kreftsykepleier må være rustet med kunnskaper om situasjonen, barns behov, reaksjoner og utvikling, hvordan kommunisere med barn og hvordan følge de opp. Samtidig er det avgjørende med personlige egenskaper som evne til å vise omsorg, empati, selvtillit, mot, situasjonsforståelse, samhandlings- og kommunikasjonsferdigheter (Reitan, 2010a).

Når barnet og kreftsykepleier blir kjent går forholdet ifølge Travelbee (2001) igjennom flere faser. Kreftsykepleier og barn begynner å knytte seg til hverandre der grunnlaget for empati dannes. Travelbee (2001) kaller denne fasen for «framvekst av identiteter», nå kan kreftsykepleier fange opp hvordan barnet føler, tenker og oppfatter situasjonen.

4.3.1 Kreftsykepleiers forberedelse før det første møtet

Travelbee (2001) sier det er forskjell mellom å ha informasjon om en person og det å kjenne vedkommende. Kreftsykepleier må ha forståelse for at all datasamling kan farge inntrykk og oppfatning av situasjonen og familien. Vi tror at det er viktig at kreftsykepleier forholder seg objektiv til tidligere kartlagte data. Kreftsykepleier kan ikke vite om fremstillingen er korrekt uten å få det bekreftet av personen det gjelder (Travelbee, 2001). Kreftsykepleier kan være godt informert om situasjonen til barnet gjennom annet helsepersonell og ha god kjennskap til hvilke tiltak som må iverksettes, men allikevel ikke kjenne barnet. Når man kjenner et annet menneske opplever og responderer man på det unike ved barnet (Travelbee, 2001).

I all sykepleie er det viktig med datasamling og hvilke opplysninger det finnes tilgjengelig på fra andre helseinstanser (Rønning, Strand & Hjermstad, 2008). Ett samarbeidsmøte mellom spesialist og primærhelsetjenesten på sykehuset er hensiktsmessig for den palliative pasienten (Haugen, Jordhøy & Hjermstad, 2008). Da kan kreftsykepleier møte familien før de kommer til lindrende enhet. Slik møter familien «et kjent» ansikt. Vår erfaring er at kreftkoordinator innehar denne funksjonen, men vi ser det hadde vært hensiktsmessig om kreftsykepleier hadde denne rollen.

4.4 Vinne tillit

Barn skiller ikke mellom yrkespersoner og privatpersoner. De har ikke utviklet en naturlig skepsis til nye relasjoner (Bringager et al., 2003). Dette gir kreftsykepleier ett stort ansvar i møtet med barnet, men kan hjelpe kreftsykepleier med å vinne tillit. De kan bli knyttet til kreftsykepleier, som blir betydningsfulle for dem. Ved å tilbringe tid med barnet og familien

skapes tillit (Bringager et al., 2003). Som kreftsykepleier kan det å fortelle hvem man er og hva man gjør for forelderen skape tillit. Kreftsykepleiere hevder å berike sin rolle ved bruk av egen livserfaring i møte med barna (Turner et al., 2006), mens mangel på livserfaring kan hemme samhandlingen (Ruud et al., 2015). Barn må ha tillit til at kreftsykepleier ikke skjuler noe for de, og er ærlige. På den måten har barn lettere for å mestre (Davidsen-Nielsen, 2010). Tillitsfulle forhold skapes ved gjensidig tillit og omsorg. Dette innebærer at kreftsykepleier må være forutsigbar, handlekraftig og til å stole på (Karoliussen, 2011).

Det kreves hardt arbeid av kreftsykepleier å oppnå tillit hos barnet (Bringager et al., 2003). I forkant er det ikke lett å vite hvor barnet er med sin oppmerksomhet, og hva det trenger av støtte og hjelp. Et barn er ofte usikkert og vil ikke åpne seg for fremmede. Barn kan oppleve det som skremmende å snakke med kreftsykepleier, da de ikke kjenner dem. Kreftsykepleier må være åpen og direkte, slik at barnet merker det blir tatt på alvor og respektert (Reinertsen, 2012). En må først bli kjent, og snakke sammen om det barnet er opptatt av. En trygg og naturlig tilnærming til barnet trengs for at barnet skal føle seg trygt. En må ha god tid, være tilstede i situasjonen og lytte aktivt (Turner et al., 2006). I følge Eide & Eide (2007) er det å lytte aktivt å vise at man er oppmerksom mot den man snakker med, gir små verbale oppmuntringer og stiller åpne spørsmål. Kreftsykepleier kan omformulere det blir sagt for å kontrollere at man har forstått riktig.

For å oppnå tillit må kreftsykepleier opprette kontakt med barnet, og kontakt forutsetter å ha noe felles. En må finne noe barn er opptatt av og som kreftsykepleier kan delta i (Eide & Eide, 2007). Det kan være lek, spill eller bøker. I møte med barnet kan egenskaper som kreativitet og fantasi gjøre det lettere å se for seg forskjellige løsninger (Travelbee, 2001). Vår erfaring er at de gode samtalene ofte kommer når barnet får holde på med sitt eget og samtalen går på barnets premisser.

Noen barn kan være engstelig for fremmede og virke avvisende. Det skyldes ofte usikkerhet. Tid er avgjørende for å oppnå kontakt, og kreftsykepleier må tåle avvisning (Bugge & Røkholt, 2009). Reinertsen (2012) sier at det ikke er alle barn man oppnår kontakt med uavhengig om barnet er 6 eller 12 år. Man kan da ivareta barnet gjennom foreldrene (Reinertsen, 2012). Noen barn kan trekke seg tilbake og lukke seg i en samtale. Som hjelper kan man bli fortvilet, men siden barn har sin egen mentale flyt kan de være lukket en stund, for så å åpne seg for kontakt igjen (Eide & Eide, 2007). Dette taler for at kreftsykepleier trenger god tid i samhandling med barnet.

På en poster har Barnsbeste.no (s.a.) har samlet en rekke punkter over hva barnet ønsker i møte med helsepersonell. Disse stikkordene kan være viktig å ha med seg i møte med barnet for å vinne tillit. Et utdrag er; se meg og lær navnet mitt, smil, se meg i øynene, still åpne spørsmål, vær fokusert, la meg være barn og se verden fra mitt ståsted. Vi har sett posteren i bruk i praksis. Erfaringer fra kreftforeningen viser at barn liker at kreftsykepleier ikke går i hvite klær, bruker fargerike skilt og ikke bare snakker sykdom.

Jeg blir alltid trist når jeg ligger i senga og skal sove. Da har jeg for god tid til å tenke på det. Det er mye lettere på dagtid, for da skjer det hele tiden noe. Da er jeg på skolen, med kompis eller på trening. (Muhammed 10 år, gjengitt i Johansen & Bergan, 2012).

Denne uttalelsen understreker viktigheten av fritid og normalitet, og at tanker og fantasien lett kan ta tak.

4.4.1 Lindrende enhet som arena

Vi har tidligere vært inne på at barns besøk på avdelingen bør være tilrettelagt, planlagt og forberedt. I dette avsnittet vil vi se på lindrende enhet som ramme for møtet, og hva som er spesielt her.

Hospice tankegangen står sentralt i palliasjon. Saunders (ref. i Sæteren, 2010) sier at gjestfrihet er avgjørende, hvor pasient og pårørende skal føle seg velkomne. Lindrende enhet har rom som er annerledes enn andre rom i sykehjem for å gjøre det mer «hjemmekoselig». Erfaringsvis har rommene andre farger på veggene, gode stoler, egen tv, pyntegjenstander og kunst. Barna setter pris på og liker at det ikke ser ut som et sykehus. Vi er kjent med avdelinger med egen inngang for pårørende, samt egen nøkkel så de kan komme og gå når de vil. Mange pårørende gir uttrykk for at det er en «lettelse», da de slipper å gå gjennom hele avdelingen.

Kreftsykepleier må ha en trygg tilnærming når barn kommer på besøk. Det kan være greit å vise rundt på avdelingen og snakke åpent, i stedet for å spørre om det er noe barnet lurer på (Bugge & Røkholt, 2009). Det er viktig å forberede barnet på hvilket utstyr som brukes og hva som finnes inne på rommet til syk forelder. Dersom barnet ikke får besøke den syke forelderen på avdelingen vil de føle seg avvist siden de ikke blir inkludert (Christ & Christ, 2006). Davidsen-Nielsen (2010) hevder barn som utelukkes fra fellesskapet har vanskelig for å finne sin rolle, da det skapes forvirring i det og beskyttes. Barn i alderen 6-8 år tåler

separasjon fra foreldre, hvis de får informasjon om situasjonen og hvem som skal passe de. Dersom foreldrene blir lenge borte fra barnet skaper det engstelse (Christ & Christ, 2006). Dette underbygger viktigheten av tilrettelegging i avdelingen for at barnet kan komme på besøk. Christ & Christ (2006) omtaler barn i alderen 9-11 år som mer nysgjerrig på fakta og detaljer om stedet, behandlingen og omsorgen som blir gitt. Det ble da det lettere for dem å se sammenhengen. De ønsket særlig kontakt med helsepersonell som kunne forklare behandlingen som forelderen fikk. Vi har sett i praksis at 6 åringen fort kan «kjede» seg, mens 12 åringen kan ha glede av å bare være i miljøet.

4.4.2 Kreftsykepleiers tiltak

Det kan være godt å ha praktiske hjelpemidler tilgjengelig i avdelingen som spill, leker, tegnesaker og bøker (Nordenhof, 2012; Ruud, 2011). Da kan barna koble av med lek. Det kan gi barna en følelse av at de er velkomne og de får en god opplevelse (Reinertsen, 2012). Kreftsykepleier hos Kreftforeningen bruker spill, tegning og bøker aktivt i samtale med barna, og har veldig gode erfaringer med dette da barna under leken åpner seg mer.

Boka «Da pappa fikk kreft» (2014) er en samtalebok som voksne kan lese sammen med barn. Den har en voksenveileder, og «snakkebobler» som kan brukes til innledning til samtale med barna. Den omfatter faktakunnskaper rundt sykdom, og temaer som følelser, tanker og døden. Bergem (2014) påpeker at etter samtale med barna skal det gjøres nye avtaler. Oppfølgingen må foregå over tid sammen med de andre voksne i nettverket.

Å skape gode minner sammen med barna i avdelingen er viktig (Bugge et al., 2008). Boka «Meg også» (2012) fokuserer på barnas familie, tanker, følelser og situasjon. Barna kan velge å ha boka helt privat eller dele den med den de ønsker. Denne kan bidra til å skape gode minner om tiden på lindrende enhet. Maritza 12 år sier: «Jeg samler på fine øyeblikk vi har sammen og skriver dem ned i en bok. Heldigvis er det mange sånne». (Johansen & Bergan, 2012).

I forskningen har vi funnet en informasjonsbrosjyre til forelder med alvorlig kreftsykdom. Denne omhandler hvordan de skal forholde seg til barna, hvordan kreftsykdommen kan påvirke barna, hva som bør sies og gjøres for å fremme mestring av situasjonen, døden og fremtiden, samt varselsignaler og anbefalinger fra andre foreldre (Turner et al., 2007). Informasjonsbrosjyren kan være en inngangsport til samtale med de voksne.

Kreftforeningens brosjyrer «Mor eller far er alvorlig syk» og «Når foreldre dør» kan være et nyttig verktøy i møte med barna. Barna kan få med seg brosjyrene hjem, og eventuelt komme tilbake til kreftsykepleier med spørsmål knyttet til disse. Vi mener det er hensiktsmessig med egen informasjonsbrosjyre fra avdelingen. Den kan inneholde praktisk informasjon om avdelingen, og hva som kan tilbys i sen palliativ fase. Bugge et al. (2015) sier at barn ønsker å vite hvem de kan kontakte. Vår erfaring er at det er viktig å informere barna om at de kan kontakte avdelingen når som helst på døgnet. Å ha rask tilgang til navn på kreftsykepleier, fysioterapeut og lege samt telefon nummer til avdelingen trygger barnet.

4.5 Skape trygghet

Vi ser at kreftsykepleiers støtte til barnet, frisk forelder samt tverrfaglig samarbeid sammen skaper trygghet for barnet. Vi har valgt å dele opp trygghet og mestring, selv om de hører nært sammen. Dette for å synliggjøre Antonovskys mestringsteori i neste kapitel.

Innledningsvis i oppgaven hevdet vi at det var gjennom kommunikasjon med barna kreftsykepleier skapte trygghet. Gjennom kommunikasjon blir kreftsykepleier kjent med barnet, møter behovene og bidrar til trygghet og mestring (Eide & Eide, 2007). Trygghet skapes ved at barnet føler de har kontroll, får være seg selv på avdelingen, bli kjent og møte igjen de samme personene (Eide & Eide, 2007). Ved at kreftsykepleier er godt forberedt til første møtet med barnet, og over tid vinner barnets tillitt ser vi tryggheten skapes. Det forutsetter imidlertid at mange faktorer er tilstede for barnet. Det beror på kreftsykepleiers personlige egenskaper og kunnskaper, om hun greier å vinne barnets tillitt og oppnå trygghet for barnet på avdelingen (Reitan, 2010a). Kreftsykepleier trenger kunnskap om barns utvikling og foreldres behov samt gode kommunikasjonsegenskaper. Dette gir også trygghet og selvtillit i rollen som kreftsykepleier (Turner et al., 2006).

Ifølge Travelbee (2001) er siste fasen i menneske til menneske forholdet gjensidig forståelse og kontakt. Kreftsykepleiers handlinger for å oppnå dette skal være til lindring og hjelp for barnet. Kreftsykepleier skal lette plager, minske eller gjøre dem lettere å holde ut (Travelbee, 2001). Dette er i tråd med definisjonen av palliasjon som sier målet med behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasient og pårørende (WHO, 2011). Kreftsykepleier er i stand til å etablere gjensidig forståelse og kontakt dersom hun har de kunnskaper og ferdigheter som skal til, og fordi hun klarer å oppfatte, respondere og verdsette det unike ved barnet (Travelbee, 2001). Omsorg er et nøkkelbegrep til trygghet. I følge Travelbee (2001) er

kjernen i gjensidig forståelse og kontakt evnen til å omsette omsorgen til handlinger. Kreftsykepleier må anvende omsorgsevnen i sykepleiesituasjoner.

Det er avgjørende i sen palliativ fase at kreftsykepleier greier å ligge foran med informasjon og tilstedeværelse til barnet, slik at situasjonen oppleves så forståelig og forutsigbar som mulig (Bringager et al., 2003; Bugge et al., 2008). Davidsen-Nielsen (2010) sier det er viktig å være åpen og tillate alle slags følelser hos barnet. Dette setter vi i sammenheng med å skape trygghet for barnet. Vi tror det er viktig hvordan kreftsykepleier sammen med foreldrene mestrer den vanskelige situasjonen. Hvis kreftsykepleier er usikker i sin rolle blir dette gjennomskuet av barnet (Dyregrov, 2006; Turner et al., 2006.) Dette er med på å gjøre situasjonen vanskelig for både kreftsykepleier og barn. Vi mener kreftsykepleiers omsorg for barnet må være genuint, ofte preges dette av egen livserfaring og hva kreftsykepleieren selv har med seg inn i situasjonen.

Litteraturen vi har lest minner oss på at det er et stort ansvar i det å skape trygge rammer for barnet. Det kan virke overveldende og uoverkommelig å tenke at «skal vi vite alt dette før vi snakker med barnet?», eller «er det virkelig vårt bord?» (Turner et al., 2006). Vi mener det forutsetter at kreftsykepleier tar seg tid til og ønsker å bli kjent med barnet. Kreftsykepleier må se det enkelte barnet og tilpasse seg for å skape trygghet. Det vil alltid ligge en redsel hos kreftsykepleier for å bli avvist (Bugge & Røkholt, 2009). Til tross for dette er det viktig å tørre og møte barna.

4.5.1 Støtte til frisk forelder

Frisk forelder skal i en vanskelig situasjon fungere som grunnmuren i familien og være hovedomsorgsperson for barna (Dyregrov, 2012). Dersom den friske forelder slipper å kjempe for å få hjelp kan det gi økte krefter og overskudd til barna. Kreftsykepleier må ta aktivt initiativ til samtaler om familiens opplevelse av situasjonen (Aamotsmo, 2013). Åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre styrker forholdet og øker barnas mestringsevne (Philips, 2014).

Tydeliggjøring av barnas økte omsorgsbehov og råd om hvordan foreldrene kan samtale med barna, kan være en viktig oppgave for kreftsykepleier. Kreftsykepleier kan gi råd om barn og unges rettigheter og hvor man kan søke hjelp (Bugge et al., 2015). Foreldre ønsker å forberede og støtte barna sine, men mangel på kunnskap og erfaring gjør dem usikre på hvordan de best skal gjøre det (Bugge et al., 2009). Kreftsykepleier kan bidra med støtte til

frisk forelder, som igjen gir trygghet til barnet. Barna må følges opp i en hverdag som kan være både kaotisk følelsesmessig og uforutsigbar (Aamotsmo & Bugge, 2015). Da er det godt for foreldrene å ha en å dele ansvaret med, som kan bekrefte at de gjør mye bra for barna (Bugge et al., 2009).

4.5.2 Tverrfaglig samarbeid

Tverrfaglighet og samhandling er viktig i ivaretagelsen av barnet (Haugen et al., 2008). I nasjonal handlingsplan for kreft legges det føringer for kommunene om å sikre god oppfølging av barn og unge som pårørende (Hafstad & Tvedt, 2015). Skole og barnehage skal være tilstrekkelig involvert i samarbeidet med kreftkoordinator, skolehelsetjenesten og helsestasjon (Hafstad & Tvedt, 2015). Barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten bør ha oversikt over hvilke instanser som er involvert i barnets oppfølging (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

Vi ser barn kan ha god nytte av å snakke med andre, og det trenger ikke alltid være de nærmeste som hjelper barnet best. Det å ivareta barn som pårørende er ett tverrfaglig anliggende. «Det hjalp veldig da jeg begynte å snakke med helsesøster». (Ali 12 år, gjengitt i Johansen & Bergan, 2012).

Som ett ledd i tilretteleggingen kan det å ha et eget team rundt familien være aktuelt. Barn i alderen 6-12 år kan støttes av palliativt team på sykehuset, hjemmesykepleien, skole, helsesøster, Hospice, sosionom, barnevernet eller Kreftforeningen via Treffpunkt. Vi mener det er en ressurs for avdelingen å vite hvem en skal kontakte og innhente informasjon fra. Vår erfaring med palliative pasienter tilsier at mange instanser er involvert, men de vet ikke alltid om hverandre. Pasienter som har behov for langvarig og koordinerte helse- og omsorgstjenester har en lovfestet rett til å få utarbeidet en individuell plan (Pasientrettighetsloven, 1999). Det eksisterer et eget dokumentasjonssystem hvor en perm følger pasienten. Den skal ivareta samhandling mellom de ulike aktørene rundt den palliative pasienten, og fungere som en individuell plan. Permen skal inneholde en oversikt over alle instanser og kontaktpersoner som pasienten har. I dette tilfellet må videre oppfølging og støtte til barnet stå beskrevet i syk forelders individuelle plan. Vår erfaring er at få har individuell plan innenfor feltet palliasjon, som kan vanskeliggjøre tverrfaglig samhandling.

4.6 Barnets opplevelse av sammenheng for å skape mestring

For at barnet skal oppleve mestring avhenger det av opplevd sammenheng, der begrepene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet utgjør de ulike komponentene (Antonovsky, 2013). Som kreftsykepleiere er vi kanskje rollemodeller for barns mestring av situasjonen, da Dyregrov (2006) hevder voksne er forbilder for barns mestring.

Kreftsykepleier må samhandle med barnet gjennom tilrettelagt kommunikasjon som er strukturert og forståelig for barnet. Dette fører til begripelighet. Forutsigbarhet og tilhørighet gir sammen mening til barnet, og øker barnets evne til å forstå egne følelser (Bugge, 2006). Det å ha en å betro seg til, samt det å føle støtte og bekreftelse gir barnet tilhørighet. Sammen med barnets kompetanse, at det føler det får være til nytte, fremmes mestring (Bugge, 2006). Barnet kan involveres ved å få små oppgaver, slik kan barnet delta og føle seg til nytte. Det er viktig å passe på at oppgavene ikke står i kontrast til barnets kapasitet (Larsen & Nortvedt, 2011). Barn tar på seg oppgaver for å lette byrden fra sine foreldre (Philips, 2014). De ønsker å være positive og holde motet oppe, dette styrket noen barn, mens andre ikke taklet dette så godt (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). For å forstå hva som gir barnet mening og følelsen av sammenheng må barnet forstås i samspill med familien og situasjonen (Bringager et al, 2003). Det er viktig at barnet får muligheten til lek, de trenger å gå inn og ut av situasjonen, samt ha en fri-soner for å ha mulighet til mestring (Kennedy & Lloyd- Williams, 2009).

I følge Antonovsky (2013) fremmes mestring ved å fokusere på barnets ressurser. Det fordrer at kreftsykepleier blir kjent med barnet og vet hva barnet er opptatt av. Barnets motstandsressurser finnes i barnets familie og nære nettverk (Reitan, 2010c). Kreftsykepleier må gjøre barnet kjent med sine egne motstandsressurser, da de styrker barnets evne til å takle ulike krav (Antonovsky, 2013). De omfatter både indre og ytre ressurser. De indre ressursene er barnets evner, selvstendighet og myndighet (Reitan, 2010c). Travelbee sier at de indre ressursene reflekteres av det som er unikt med hvert enkelt barn, som barnets livshistorie, erfaringer, drømmer og muligheter (Reitan, 2010c). En 9 år gammel jente beskriver forskjellen på seg og sin 6 år gamle søster slik: «Hun er mye yngre, og hun forstår ikke ting så bra som meg» (Christ & Christ, 2006, s. 206, egen oversettelse). Ulvund (2005 og 2007) sier det er forskjeller i modenhet hos barn. Vi ser det slik at en 6 åring ikke har utviklet sine indre ressurser like mye som en 12 åring. Yngre barn vil ikke ha samme livserfaring og selvstendighet som de eldre. Samtidig vil dette avhenge av barnets tidligere opplevelser. Vi antar en 12 åring som ikke har erfaringer med tap og vanskelige følelser vil trenge like mye

hjelp for å finne sine indre ressurser som yngre barn. Forskjellene vil ligge i hvordan samhandlingen foregår ut ifra barnets alder. De ytre ressursene omfatter barnets familie, nettverk og tilgang på ulike støttetiltak (Reitan, 2010c). Vi ser kreftsykepleier kan involveres ved å påvirke barnets indre og ytre ressurser for å fremme mestring. Så ved å være tilgjengelig, koordinere støttetiltak og samhandle med barnets familie og nettverk kan barnet oppnå mestring.

Antonovsky (2013) hevder erfaringer og indre sammenheng utgjør komponenten begripelighet. En balanse i belastningene danner grunnlaget for håndterbarhet, mens medbestemmelse er en forutsetning for meningsfullhet. Det er en kompleksitet i dette, i det virkelige liv er det ikke slik at alle komponentene til enhver tid er på plass. Barnet er sårbart og er i en sårbar situasjon. Antonovsky (2013) mener barnet da er prisgitt andre og tilpasser seg for å finne sin plass i situasjonen. Vår erfaring med barn er at de godtar mye så lenge de er godt informert og forstår det som skjer, dette blir en av kreftsykepleiers viktigste funksjoner.

5.0 Konklusjon

Med denne oppgaven har vi forsøkt å finne svar på hvordan kreftsykepleier kan skape trygghet gjennom samhandling med barn som pårørende på lindrende enhet, slik at barnet opplever mestring. Våre funn underbygger vår antagelse om at trygghet for barnet forutsetter opparbeidet tillit til kreftsykepleier, forutsigbarhet og tilpasset informasjon.

Vi hevder ut fra våre funn og erfaring at det er en svakhet at kommunehelsetjenesten ikke er lovpålagt å oppnevne barneansvarlig. Kartlegging av barn som pårørende og opprettelse av barneansvarlig burde også gjelde kommunehelsetjenesten, da kommunene på grunn av Samhandlingsreformen i større grad enn tidligere får ansvar for alvorlig syke og døende. Vi ser at støtte og oppfølging til barnet ikke er ansvarliggjort og tilbys tilfeldig.

Kunnskapen vi har tilegnet oss ved å skrive denne oppgaven peker på at det ligger mange ulike utfordringer i å møte barn som pårørende. Gjennom arbeidet med oppgaven har vi sett at kreftsykepleiers egenskaper i form av omsorg og empati fremmer tillit og trygghet hos barnet. Ved å fokusere på barnets egne ressurser kan barnet oppleve mestring. Kreftsykepleier trenger gode ferdigheter innen kommunikasjon og må vie tid til barnet gjennom samhandling på deres

premisser. Tilrettelegging med eget rom på lindrende enhet hvor barnet får «fri» til å leke og bare være barn ser vi er hensiktsmessig. Kreftsykepleiers støtte til frisk forelder gjennom å fremme åpen kommunikasjon i familien er viktig. Ivaretagelsen av barnet er et tverrfaglig samarbeid og ansvar.

Det hadde vært interessant å se hvilke konsekvenser samhandlingen mellom kreftsykepleier og barn på lindrende enhet vi gi barnet i fremtiden, etter forelders død. Er kreftsykepleiers intervensjon tydelig nok for barns opplevelse av mestring?

De får en styrke til å gripe de gode dagene

De får en evne til lettere å se når noen har vondt

De ser at man aldri skal gi opp, selv hvor mørkt det ser ut

*De blir sterke i sjel og sinn, når de ser hva de kan jobbe seg igjennom
og mestre*

De ser at selv om man er langt nede, så kan man komme seg opp igjen

De lærer seg å kjenne på både smil og tårer

De lærer å kjenne sin egen styrke

(Inspirert av www.eilasverden.no)

Litteraturliste

*Aamotsmo, T. & Bugge, K. E. (2013). Balance artistry: The healthy parent's 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*.
<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000953>

*Aamotsmo, T. & Bugge, K. E. (2015). Når foreldrerollen trues av sykdom. 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* (s. 201-210). Bergen: Fagbokforlaget.

*Aass, N., Haugen, F. D., Rosland, J. H., Jordhøy, M., Dønnem, T. & Knudsen, A. K. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Barns beste (s.a.). *10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell*. Lokalisert på

http://www.sshf.no/pasient/_kompetansentre/_barnsbeste/_kunnskapsiden/_lese/_barnsbestemateriell/_PublishingImages/Sider/side/10%20parørende-rad.pdf

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

Bringager, H., Hellebostad, M. & Sæter R. (2003). *Barn med kreft*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bugge, K. E. (2003). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I Bugge, K. E., Eriksen, H. & Sandvik, O (Red.), *Sorg* (s. 104-127). Bergen: Fagbokforlaget.

*Bugge, K. E. (2006). *Støtte til mestring i sorg for barn, ungdom og deres familier*. (Høgskolen i Oslo Rapport nr 10, 2006). Oslo: Høgskolen i Oslo.

*Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008). Children`s Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*. Lokalisert på

http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2008/11000/Children_s_Experiences_of_Participation_in_a.4.aspx

*Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2009). Parents` experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3480-3488. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x>

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., 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* (s. 45-64). Bergen: Fagbokforlaget.

*Christ, G. H. & Christ, A. E. (2006). Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent`s Terminal Illness. *CA A Cancer Journal for Clinicians*, 2006; 56:197-212. <http://dx.doi.org/10.3322/canjclin.56.4.197>

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5.utg). Oslo: Gyldendal akademisk.

Davidsen-Nielsen, M. (2010). *Blant løver: å leve med en livstruende sykdom* (2.utg.). Oslo: Tano Aschehoug.

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn, en håndbok for voksne* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Dyregrov, A. (2010). *Å ta avskjed*. Bergen: Fagbokforlaget.

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* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Egeland, S. E. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 692-707). Oslo: Akribe.

*Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 102-120). Oslo: Akribe.

*Haugen, D. F., Sogstad, M., Eidsvik, H. N., Knudsen, A. K., Gudim, H. B., Ahmed, M., ... Grøgaard, J. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt – å skape liv til dagene*. (Rapport IS-2278). Oslo: Helsedirektoratet.
Lokalisert på

https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

*Hafstad, A. & Tveit, K. M. (2015). *Nasjonal handlingsplan for kreft 2015-2017*. Oslo: Helsedirektoratet. Lokalisert på

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/975/Nasjonal%20handlingsplan%20for%20kreft%202015-2017.pdf>

*Halsa, A. & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 202-219). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Haugen, D. F., Jordhøy, M. S. & Hjermsstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 197-212). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barn som pårørende – hva vil vi løfte fram? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag AS.

*Haugland, B. S. M., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. & Bugge, K. E. (2015). 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* (s. 13-25). Bergen: Fagbokforlaget.

*Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Rundskriv IS-5/2010). Lokalisert på <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen – rett behandling – til rett tid- på rett sted*. (Meld. St. 47, 2008-2009). Lokalisert på

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

*Hench, I. (2013). Palliativ – en begrepsanalys. *Socialmediscinsk tidsskrift 1/2013*.

<http://dx.doi.org/10.1177/010740830202200303>

Høgskolen i Hedmark (2013). *Retningslinjer for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie*. (Rev.utg.) Elverum.

Høgskolen i Hedmark (2011). *Studieplan 2014/2015 KRE4 Videreutdanning i kreftsykepleie*.

*Johansen, E. & Bergan, T. (2012). *Meg også*. Oslo: Universitetsforlaget

Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 31-47). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kaasa, S. & Loge, J. H. (2008). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I S. - Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 75-88). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karolinska institut (2016). *Söka Information*. Lokalisert på

<http://Kib.ki.se/soka-vardera/soka-information> 20/5-16

*Karoliussen, M. (2011). *Nightingales arv – ny forståelse*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

*Kaste, B. C. (2007). *Mamma tar ikke lenger telefonen*. Uranus forlag.

*Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2008). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114 (2009) 149-155. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>

*Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18: 886-892. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1455>

*Kreftforeningen (2012). *Mor eller far er alvorlig syk*. HG Media

*Kreftforeningen (2012). *Når foreldre dør*. HG Media

*Kreftregisteret. (2014). *Kreftstatistikk*. Lokalisert på

<http://www.Kreftregisteret.no/no/registrene/kreftstatistikk>

*Kunnskapssenteret (2014). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*.

http://www.kunnskapssenteret.no/verktøy/_attachment/191369?_ts=149c326f521

Kunnskapsdepartementet. (2005). *Forskrift til rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Lokalisert på

<http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2005-12-01-1387>

*Kübler-Ross, E (1977). *Før livet ebber ut*. Oslo/Gjøvik: As Norbok.

*Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Forskning nr 1, 2011; 6: 70-77*. Lokalisert på

<https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft>

*Liverød, S. R. (2013). *Mangel på trygghet kan gi dype sår*. Lokalisert på

<http://www.webpsykologen.no/artikler/manglende-trygghet-gir-psykiske-skader/> 8/4-16

Lov om helsepersonell, LOV-1999-07-02-64. (2016).

Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m, LOV-2011-06-24-30. (2015).

Lov om spesialisthelsetjenesten, LOV-1999-07-02-61. (2015).

*Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychological review, 50, 370-396*.

Lokalisert på <http://psychclassic.yorku.ca/maslow/motivation.htm>

*Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinar, L. M. (2013). *Jobb kunnskapsbasert! - en arbeidsbok* (2.utg.). Oslo: Akribe.

Nortvedt, P. (2012). *Omtanke*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

*Ordtak.no. Lokalisert på <http://ordtak.no/sitat.php?id=11217>

*Philips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23: 1323-1339. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3570>

Regjeringen, (2004). FNs Barnekonvensjon. Lokalisert på

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/fns-barnekonvensjon/id88078/>

Reitan, A. M. (2010a). Kreftsykepleie. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 21-34). Oslo: Akribe.

Reitan, A. M. (2010b). Kommunikasjon. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 102-120). Oslo: Akribe.

Reitan, A. M. (2010c). Krise og mestring. I A.M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 72-101). Oslo: Akribe.

*Reinertsen, K. (2012). Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien* 8, 2012. Lokalisert på <https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer>

*Roland, P., et al. (1999). *Livshjelp- Behandling, pleie og omsorg for alvorlig syke og døende*. (NOU: 1999:2). Lokalisert på

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-1999-2/id141460/>

*Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellmann, A., Hilsen, M., ... Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende- resultater fra en multisenterstudie*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus.

Rønning, M., Strand, E & Hjemstad, M. J. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 213-228). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M. & Værholm, R. (2008). Familien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon* (2.utg., s. 89-114). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Sykepleierforbund, N. (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICNs etiske regler. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Syse, A. (2012). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Lokalisert på

<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/> 4/4-16

Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A.M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie* (3.utg., s. 235-256). Oslo: Akribe.

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). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want? *Palliative and Supportive Care* 5, 135-145.

<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951507070204>

*Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausmann, S. (2006). 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. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. Bergen: Fagbokforlaget.

*Tveiten, S. (2013). *Veiledning – mer enn ord* (4.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

*Ulvund, S. E. (2005). *Forstå barnet ditt 5-8*. Oslo: Cappelens Forlag AS.

*Ulvund, S. E. (2007). *Forstå barnet ditt 8-12*. Oslo: Cappelens Forlag AS.

*Universitetet i Stavanger. (2015). *Skrive og publisere*. Lokalisert på <https://www.uis.no/biblioteket/forskningshjelp/skrive-og-publisere/>

<http://sokogskriv.no/kildebruk-og-referanser/kildevurdering/kvalitative-vurderinger/#Impact>

*World Health Organization. (2011). WHO Definition of Palliative Care. Lokalisert på <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

*Ytterhus, B. (2012). «Hva er et pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Selvvalgt litteratur er merket med *

Vedlegg 1 PICO skjema

Basert på kunnskapssenterets sin mal

P: Patient/problem	Barn som pårørende Foreldre med kreft Children as relatives Child of impaired parents Children as next of kin
---------------------------	---

I: Intervention	<p>Kreftsykepleier</p> <p>Kommunikasjon/informasjon/dialog</p> <p>Death</p> <p>Oncology nursing</p> <p>Intervention</p> <p>Childrens experience</p>
C: Comparison	
O: Outcome.	<p>Tillit</p> <p>Trygghet</p> <p>Mestring</p>

Vedlegg 2 Søkematrise

Søkeord	Database	Antall treff	Kommentar/begrunnelse for eksklusjon	Antall abstract/tittel lest	Antall inkludert
Children as next of kin	Oria	1169	For upresist søk		
Barn som pårørende	Swemed+	278	Ønsker å finne mesh termer		
Children as next of kin	Swemed+	4	Fant children of impaired parents mesh-term		

Child* of impaired parents	Cochrane Library	5	Ingen relevante for vår problemstilling	0	0
Child* of impaired parents, neoplasm	Cochrane Library	1	Artikkelen omhandlet ungdom, samt foreldre i kurativ fase. Ikke relevant for vår problemstilling. Funn i litteraturlisten på denne artikkelen førte til annen inkludert artikkel.	1	0
1)Childrens experience, relatives, cancer	Oria	40	Valgt ut, og lest artikkelen i sin helhet. Ble senere ekskludert.	4	0
2) children, cancer parents, terminal phase	Oria	45	Fant artikkelen Balanse artistry, den var ikke tilgjengelig i fulltekst. Tatt kontakt med forfatter for å få den tilsendt.	1	1
3) child* of impaired parents, cancer, death	Oria	35	Lest tittel på alle treff. Lest flere artikler i sin helhet. Ble senere ekskludert.	5	2
4) children of impaired parents, oncology nursing	Cinahl	2	Søkeordene kombinert med AND.	2	1
5) Children of impaired parents, cancer, death	Cinahl	12	Søkeordene kombinert med AND	12	2

6) nurse intervention, children, cancer parent	Cinahl	122	Mange artikler med fokus på barn med kreft.		0
7) Child of impaired parents, neoplasms, oncology nurse	Medline	4	Søkeordene kombinert med AND.	4	1
	Søk i referanselister til andre artikler				
	Søk i referanseliste til artikkel fra søk 1) som ble forkastet. Fant artikkelen <i>Current approaches to helping children cope with a parents terminal illness</i>			1	1
	Søk i referanseliste til artikkel fra søk 3). Søkte på forfatter og tittel, men ikke fått artikkelen i fulltekst. Kontakt med bibliotek for å få artikkelen i fulltekst. <i>Development of a resource for parents with advanced cancer. What</i>		Beskriver en guide til foreldre med avansert kreft, hva skal de si til sine barn? Vi ønsket å se nærmere på denne, derfor er den søkt opp og inkludert.	1	1

	<i>do parents want?</i>				
	Søk i tidsskrifter				
Barn som pårørende	Sykepleien.no		Funnet flere som ble lest, en del ble ekskludert pga relevans. En del var fagartikler. Artikkelen <i>Barn og unges informasjonsbehov når mor eller far får kreft</i> ble søkt opp her. Den ble funnet i referanselisten til andre artikler og oppgaver vi leste.		2
	Annet				
Barn som pårørende	Helsebiblioteket	76	Ikke direkte på vår problemstilling, men en del fagprosedyrer som er relevante, men ikke inkludert i oppgaven.	76	0

Vedlegg 3 Litteratormatrise

Referanse	Hensikt/problemstilling	Metode og utvalg	Resultat/diskusjon/konklusjon	Styrke/svakheter
<p>”snøball” – henvist til i Phillips 2014</p> <p>Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann (2007)</p> <p>DOI http://dx.doi.org/10.1</p>	<i>Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want?</i>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>Dybdeintervjue med 8 damer, alle har avansert ca mammae</p>	<p>Viser at det er mangel på støtte/veiledning til foreldre som har avansert cancer sykdom ifht ivaretagelse av barna</p> <p>Påpeker viktigheten med utviklingstilpasse</p>	<p>Styrker:</p> <p>Etiske forhold er tatt.</p> <p>Deltagerne har fått materiale til gjennomlesing og godkjenni</p>

<p>017/S1478951507070204</p>		<p>Deres barn var i alderen 2-13 år</p>	<p>Informasjon</p> <p>Ender i en informasjonsbrosjyre til foreldre med kreft som har barn</p>	<p>ng før publisering.</p> <p>Relevant alder</p> <p>Palliasjon/terminalfokus</p> <p>Svakheter:</p> <p>Liten studie</p> <p>Kun pasienter med mammae, dette kan ha betydning for utfallet?</p>
<p>Bugge, Helseth & Darbyshire (2009)</p> <p>DOI</p> <p>http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x</p>	<p><i>Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer.</i></p>	<p>Kvalitativ evaluering av data etter dybdeintervjuer.</p> <p>Deltagerne var pasienter med uhelbredelig cancer og</p>	<p>Fokus på foreldres erfaringer med familieprogrammet.</p> <p>Foreldrene beskriver at etter familieprogrammet fikk de større innsikt i barnas tanker og reaksjoner</p>	<p>Styrker:</p> <p>Utvalg, innsamling av data og analyser er beskrevet og begrunnet.</p> <p>Benyttet intervju</p>

<p>Vanskelig å finne i fulltekst, fikk den tilsendt av T.Aamotsmo</p>		<p>deres partnere og eks partnere, med barn mellom 5 og 18 år.</p>	<p>hvordan situasjonen påvirker barnas liv. Foreldrene følte at konflikter ble redusert og at de kunne snakke mere åpent om situasjonen i familien. De hadde nytte av å bli vist hvordan de skulle støtte barnas mestring.</p>	<p>guide ifht kvalitativ metode</p> <p>Forskeren har gjort rede for sitt teoretiske ståsted.</p> <p>Godkjent i etisk komitè.</p> <p>Svakheter :</p> <p>Forholdsvi s liten studie, slik at en må være forsiktig med å generaliser e alle funnene.</p>
<p>Bugge, Helseth & Darbyshire (2008)</p> <p>DOI</p> <p>http://dx.doi.org/10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0</p> <p>Vanskelig å finne i fulltekst;</p> <p>Fikk den tilsendt på</p>	<p><i>Children's Experiences of Participation in a Family Program When Their Parent Has Incurable cancer.</i></p>	<p>Kvalitativ forskning, dybde intervju av 6 familier hvor mor/far har inkurabel sykdom, barn i 6-16 år's alder</p> <p>5 møter over en 6 ukers</p>	<p>Støtteprogramme t hjalp barna til:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Trygghet - Økt kunnskap og forståelse - Finne sin rolle - Hvilken styrke har familien? - Hvem kan jeg søke hjelp hos? - Åpenhet i situasjone 	<p>Styrker:</p> <p>Utvalg, innsamling av data og analyser beskrevet og begrunnet.</p> <p>Benyttet intervjuguide ifht kvalitativ metode.</p>

<p>mail av T. Aamotsmo</p>		<p>periode</p> <p>=</p> <p>Evaluering av barns erfaringer (stor fokus)</p> <p>Godkjent i etisk komite</p>	<p>n</p> <p>Barna trenger mer enn enkel informasjon</p> <p>Fokus: Skape gode minner</p>	<p>Gjort rede for forskerens faglige ståsted.</p> <p>Terminal fase/nært forestående død</p> <p>Flere møter med barna</p> <p>Godkjent i etisk komite</p> <p>Svakheter :</p> <p>Liten studie, slik at en må være forsiktig med å generalisere alle funn</p> <p>IKKE skille på kjønn, sosial status eller alder på barn / eller kjønn på forelder</p>
--------------------------------	--	---	---	---

<p>Aamotsmo & Bugge (2013).</p> <p>DOI: http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000953</p> <p>Fikk den tilsendt på mail fra T.Aamotsmo, fant den ikke i fulltekst</p>	<p><i>Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer – challenges and coping in parenting young children</i></p>	<p>Systematisk oversikt</p>	<p>Den friske forelder trenger kunnskap og støtte for å takle situasjonen.</p>	<p>Styrker:</p> <p>Systematisk oversikt</p> <p>Brukt predefinert sjekkliste for artiklene</p> <p>Godkjent ved nasjonal kompetansesenter for lindrende behandling- OUS.</p> <p>Svakheter:</p> <p>Ikke alle artiklene fokuserte på den palliative fasen.</p>
<p>Fikk tips fra veileder Henoch (2013)</p> <p>Nettside: http://socialmedicinsktidskrift.se/smt/index.php/smt/article/download/957/757</p>	<p><i>Palliativ – en begrepsanalyse</i></p>	<p>Begrepsanalyse</p>	<p>Målet med begrepsanalysen var å avklare begrepet palliasjon og forklare det for omverdenen</p>	<p>Styrker:</p> <p>Gir en dybdeforståelse av begrepet palliasjon/palliativ</p> <p>Anvendt en begrepsanalyse metode</p>

				Walker & Avant Forfatteren er sykepleier. Svakheter:
Reinertsen (2012). Nettside: https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer	<i>Barn til kreftsyke vil vite mer.</i> Problemstilling: Hvordan kreftsykepleier kan ivareta barnet når forelderen er alvorlig kreftsyk og innlagt sykehus.	Litteraturstudie; hvor det systematiske er gått igjennom litteratur om valgt problemstilling.	Barn av kreftsyke foreldre har ofte et stort behov for informasjon om foreldrenes sykdom, og å bli inkludert. Kreftsykepleier kan ivareta barna ved å gi tilpasset informasjon utifra alder og kognitiv utvikling.	Styrker: Litteraturstudie oppsummerer allerede eksisterende kunnskap. Kreftsykepleiefokus Svakheter: Sier ikke noe om hvilket stadium i sykdommen; palliativt eller kurativt forløp. Viser ingen

				søkestrategi. Kan ha oversett gode artikler- dette er en fagartikkel .
Larsen & Nortvedt (2011) Nettside: https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjon/sbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft	<i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far har kreft.</i>	Systematisk oversikt.	1: Barns forståelse: ved manglende informasjon lager barnet sine egne forklaringer, som kan være preget av misforståelser. 2: Informasjonens innhold: barna er opptatt av om foreldrene vil overleve. 3: Omfang: barns informasjonsbehov er større ved stigende alder. 4: Timing: Barn ønsker å bli involvert fra starten av. 5: Informasjonskilder: foreldrene er barnas viktigste informasjonskilder. 6: Gjensidig beskyttelse: Foreldrene holder tilbake informasjon og barna holder tilbake	Styrker: Forfatterens faglige bakgrunn er beskrevet. Søkt i flere ulike databaser- oppgitt søkestrategi og oversikt over inkluderte studier Kun inkludering av kvalitative studier Tatt etiske forhåndsregler. Svakheter: : Sier ikke

			bekymringer.	noe om hvilken fase av sykdommen forelderen er i. 0-18 år's alder for vidt spenn?
Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann (2006). DOI: http://dx.doi.org/10.1002/pon.1106	<i>Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs.</i>	Kvalitativ metode. Fokus gruppe intervju med kreftsykepleiere.	Foreldre har bekymring for hvordan støtte og veilede barna. Unngår å snakke med barna, fordi de tror de beskytter dem. God nytte av kreftspl. innblanding, til støtte og veiledning. Kommer frem en rekke tiltak som hemmer kreftspl. intervensjon, som: -tid, -følelsen av usikkerhet,-mangel på kunnskap,-redde for å trække over grenser,- manglende tro på egne ferdigheter,-egen erfaring med sorg og tap.	Styrker: Får frem kreftspl. stemme. Forskerens faglige bakgrunn er redegjort. Svakheter: : 10 år gammel, men funnene er relevante og fortsatt aktuelle i dagens praksis.

			<p>Kreftspl.trenger:- gode kommunikasjons ferdigheter, selvtillit/trygghet i sin rolle,- kunnskap om barns utvikling og foreldrenes behov.</p>	
--	--	--	--	--

<p>Christ & Christ (2006).</p> <p>DOI</p> <p>http://dx.doi.org/10.3322/canjclin.56.4.197</p>	<p><i>Current Approaches to Helping Children Cope with a Parent`s Terminal Illness.</i></p>	<p>Kvalitativ metode.</p> <p>87 3-11 åringer, hvor foreldrene var med i en foreldre guide intervensjon.</p>	<p>Anbefalte retningslinjer for familier, hvor en forelder er i terminal fase:</p> <p>6-8 år:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Forklar hva barnet ser og hører -repetisjon er viktig -forsikre barnet at sykdommen ikke er deres feil -Planlegg besøk på sykehuset <p>9-11 år:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Gi barnet detaljert informasjon om diagnosen. Håp, men ikke urealistisk. -Forsikre barnet at sykdommen 	<p>Styker:</p> <p>Tidskriftet som artikkelen er publisert i har en høy impacted factor.</p> <p>Svakheter:</p> <p>10 år gammel</p> <p>Ingen metodekpt .</p>
--	---	---	--	--

			<p>ikke er deres feil.</p> <p>-Planlegg besøk på sykehuset. Barna kan ha god nytte av å møte helsepersonalet, og være i miljøet.</p> <p>-Hjelp barnet til å opprettholde det normale livet med skole, venner og fritidsaktiviteter.</p> <p>-Mange barn vil hjelpe til med omsorgen for den syke.</p>	
<p>Kennedy & Lloyd-Williams (2008).</p> <p>DOI: http://dx.doi.org/10.1002/pon.1455</p>	<p><i>How children cope when a parent has advanced cancer.</i></p>	<p>Kvalitativ metode:</p> <p>Semi-strukturerte intervjuer.</p> <p>28 deltakere, fra 12 familier.</p> <p>Barn over 7 år</p> <p>Etiske hensyn tatt?</p>	<p>4 hovedpunkter i intervjuene:</p> <p>Respons på diagnose, mestringsstrategier, livsendring og positive aspekter.</p> <p>Barn beskrev særlig 2 mestringsstrategier: opprettholde et normalt liv og avledning (aktiviteter og venner).</p> <p>Vanskeligere å takle sykdom når forelder var innlagt, ingen å snakke med, manglende</p>	<p>Styrker:</p> <p>Palliativ fase</p> <p>Alle intervjuene ble tatt opp, og skrevet ned ordrett.</p> <p>Etikk ifht forskningene er beskrevet</p> <p>Annen ekspert har gjennomgått</p>

			<p>informasjon og økt ansvar.</p> <p>Barn vil ofte skåne foreldrene, slik at de ikke spør om det som bekymrer dem.</p> <p>Åpen kommunikasjon i familien kan føre til bedre mestring hos barnet</p>	<p>materialet.</p> <p>Svakheter :</p> <p>Barn fra familier med lukket kommunikasjon mangler, siden barna ble rekruttert via foreldrene.</p> <p>Få deltakere-liten studie.</p>
<p>“Snøball”</p> <p>Kennedy & Lloyd-Williams (2008).</p> <p>DOI:</p> <p>http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022</p>	<p><i>Information and communication when a parent has advanced cancer.</i></p>	<p>Kvalitativ.</p> <p>Semi strukturert intervju, med 28 familiemedlemmer</p>	<p>Alle barna ville ha informasjon for å forberede seg på framtida og for å være inkludert i familiens situasjon.</p> <p>Noen ønsket total ærlighet, mens andre ønsket at foreldrene filtrerte informasjonen.</p> <p>Ved senere</p>	<p>Styrker:</p> <p>Alle intervjuene ble tatt opp, og skrevet ned ordrett.</p> <p>Etikk ifht forskningene er beskrevet.</p> <p>Annen ekspert</p>

			<p>stadier av sykdommen hadde barna mest behov for hvordan de kunne være til hjelp.</p> <p>Barna ønsket primært informasjon fra foreldrene, men også fra andre som for eksempel: helsepersonell, bøker og internett.</p> <p>Studien foreslår at å fremme kommunikasjon innad i familien og også utenfor familien vil være gunstig for barn som har foreldre med avansert cancer sykdom.</p>	<p>har gjennomgått materialet.</p> <p>Svakheter:</p> <p>Liten studie</p> <p>Barn fra familier med lukket kommunikasjon mangler, siden barna ble rekruttert gjennom foreldrene.</p>
<p>Phillips (2014).</p> <p>DOI: http://dx.doi.org/10/1002/pon.3570</p>	<p><i>Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature.</i></p>	<p>Systematisk oversikt</p>	<p>Åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre førte til mere effektive mestringsstrategier.</p> <p>Opprettholde et normalt familieliv og snakke med noen utenom familien var mye brukte mestringsstrategier.</p>	<p>Styrker:</p> <p>Systematisk oversikt</p> <p>Svakheter:</p> <p>Kvaliteten på inkluderte studier ble ikke brukt som kriterier</p>

			<p>Mange ungdommer ønsket mere kommunikasjon rundt sykdommen. De ønsket å snakke med noen utenforstående, fordi de ikke ønsket å belaste foreldrene.</p> <p>Terminal fase mer belastende for barna enn etter død.</p>	<p>for å bli med i studien.</p> <p>Fokus på ungdommer-12-18, ikke helt relevant for vår oppgave, men momenter som var nyttige å ha med.</p>
--	--	--	---	---

Vedlegg 4 Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler

Artikkel:

*Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008). Children`s Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*. Lokalisert på http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2008/11000/Children_s_Experiences_of_Participation_in_a.4.aspx

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell Hensikt: øvelse
i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

INNLEDENDE SPØRSMÅL

HVA ER RESULTATENE?

	Ja	Uklart	Nei
<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan du oppsummere hovedfunnene?</i> • <i>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</i> 	<p>X</p>		
	<p>Kommentar:</p> <p>Støtteprogrammet hjalp barna til:</p> <ul style="list-style-type: none"> -trygghet -økt kunnskap og forståelse -finne sin rolle -Hvilken styrke har familien? -Hvem kan jeg søke hjelp hos? -åpenhet i situasjonen <p>Barna trenger mer enn enkel informasjon</p>		

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</i> 	<p>Kommentar:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Funnene i studien er absolutt aktuell for alle som jobber med barn som pårørende. -viser nytten av oppfølging over tid. -familieprogrammet kan være nyttig i alle helseinstanser og kan brukes som mal.
--	---

<ul style="list-style-type: none">• <i>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i>	
--	--

Artikkel:

* Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18: 886-892. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.1455>

SJEKKLISTE FOR Å VURDERE KVALITATIV FORSKNING

Målgruppe: studenter og helsepersonell Hensikt: øvelse
i kritisk vurdering

FØLGENDE FORHOLD MÅ VURDERES:

Kan vi stole på resultatene?

Hva forteller resultatene?

Kan resultatene være til hjelp i min praksis?

Under de fleste spørsmålene finner du tips som kan være til hjelp når du skal svare på de ulike punktene.

Referanse:

1. Critical Appraisal Skills Programme. www.casp-uk.net

INNLEDENDE SPØRSMÅL

Går det klart fram hvilke metoder som ble valgt for å samle data? For eksempel **feltstudier** (deltagende eller ikke-deltagende observasjon), **intervjuer** (semistrukturerte dybdeintervjuer, fokusgrupper), **dokumentanalyse**.

- Er måten data ble samlet inn på beskrevet (f.eks. beskrivelse av intervjuguide)?
- Ble valg av setting for datainnsamlingen begrunnet?

6. Går det klart fram hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

TIPS:

En vanlig tilnæringsmåte ved analyse av kvalitative data er såkalt innholdsanalyse, hvor mønstre i data blir identifisert og kategorisert.

- *Er det redegjort for hvilken type analyse som er brukt (for eks. grounded theory, fenomenologisk analyse etc.).*
- *Er det tydelig redegjort for hvordan analysen ble gjennomført (f. eks. de ulike trinnene i analysen)?*
- *Er motstridende data tatt med i analysen?*
- *Ser du en klar sammenheng mellom innsamlede data (f.eks. sitater) og kategoriene som forskeren har kommet fram til?*

Ja

Uklart

Nei

X

Kommentar:

-brukt grounded theory.

-analysemetoden er redegjort.

-sitater kommer ved hver kategori, som belyser temaene.

HVA ER RESULTATENE?

	Ja	Uklart	Nei
<p>8. Kommer det klart fram hva som er hovedfunnene i undersøkelsen?</p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Kan du oppsummere hovedfunnene?</i>• <i>Ble funnene diskutert i lys av det opprinnelige formålet med studien?</i>	X		
	<p>Kommentar:</p> <p>-4 hovedtemaer er beskrevet i resultatdelen:</p> <p>-hvordan respondere på diagnosen</p> <p>-mestring</p> <p>-hvordan livet endre seg</p> <p>-positive aspekter i situasjonen</p>		

KAN RESULTATENE BRUKES I MIN PRAKSIS?

<p>Hvor nyttige er funnene fra denne studien?</p> <p><i>TIPS:</i></p> <p><i>Målet med kvalitativ forskning er ikke å sannsynliggjøre at resultatene kan generaliseres til en bredere befolkning. Isteden kan resultatene gi grunnlag for modeller som kan brukes til å prøve å forstå lignende grupper eller fenomen.</i></p> <ul style="list-style-type: none">• <i>Kan resultatene hjelpe meg til bedre å forstå sammenhengen jeg arbeider i?</i>• <i>Drøft hvordan funnene kan utvide eksisterende kunnskap og forståelse?</i>	<p>Kommentar:</p> <p>-studien gir et godt innblikk i barns opplevelse og mestringsstrategier ved alvorlig sykdom hos forelder.</p> <p>-nyttig kunnskap å ha med seg i møte med barna.</p> <p>-viser at det er viktig å jobbe med hele familien- åpen kommunikasjon.</p> <p>-større utfordringer i familier med dårlig kommunikasjon.</p>
---	---