



# Bachelorgradsoppgave

Når barn blir pårørende  
Når foreldre får en kreftdiagnose

When children are dependents  
When their parents get a cancer diagnosis



Miranda Johansen og Hanne Sørhøy

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag, Levanger  
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



**HINT**

## ABSTRAKT

**Innledning:** I Norge er det over 34000 barn og unge som har en forelder som har eller har hatt en kreftdiagnose. Det er viktig å ha fokus på barna slik at de kan få best mulig oppfølging i sin krisesituasjon. I følge Helsepersonelloven §10a har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Piaget beskriver barnets utvikling og Travelbee har fokus på viktigheten av relasjon.

**Hensikt:** Å belyse hvilke behov barn som pårørende har når en forelder er kreftsyk, samt. hva sykepleierne kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

**Metode:** En allmenn litteraturstudie med 10 kvalitative artikler og 2 kvantitative. Artiklene ble funnet gjennom Medline og Sykepleien forskning.

**Resultat:** Artiklene viser at barna hadde stort behov for informasjon, bl.a. om prognose, behandling og medisinske fakta. Barna hadde behov for god og åpen kommunikasjon. De ønsket både å snakke med foreldrene og sykepleierne om situasjonen. Barna brukte ulike mestringsstrategier for å komme seg gjennom hverdagen. Distraksjon ble brukt mest.

**Diskusjon:** For at sykepleierne skal imøtekomme barnas behov er det viktig å ta hensyn til barnets alder og modenhet, ha fokus på taushetsplikt og ha en god relasjon til barnet. Sykepleierne må ha kunnskap om mestringsstrategier for å forstå barnas reaksjoner.

**Konklusjon:** Barnas hverdag påvirkes, de har behov for informasjon individuelt tilpasset i forhold til alder og modenhet. De har behov for at sykepleierne har gode kommunikasjonsferdigheter.

Nøkkelord: Barn, pårørende, kreft, mestringsstrategier, kommunikasjon, informasjon.

## INNHold

<b>1. INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hensikten med oppgaven .....	4
<b>2. METODE</b> .....	<b>5</b>
2.1. Datasamling: .....	5
2.1.1. Databaser og søkestrategi. ....	5
2.2. Inklusjon og eksklusjonskriterier.....	6
2.3. Granskning og utvalg av artiklene .....	7
2.4. Ethiske overveielser .....	8
2.5. Analyse .....	8
<b>3. RESULTAT</b> .....	<b>10</b>
3.1. Barnas behov for informasjon. ....	10
3.2. Barnas behov for god og åpen kommunikasjon .....	12
3.3. Barnas behov for mestringsstrategier .....	13
<b>4. DISKUSJON</b> .....	<b>16</b>
4.1. Resultatdiskusjon .....	16
4.1.1. Barnas behov for informasjon.....	16
4.1.2. Barnas behov for god og åpen kommunikasjon.....	19
4.1.3. Barnas behov for mestringsstrategier.....	22
4.2. Metodediskusjon .....	26
<b>5. KONKLUSJON</b> .....	<b>28</b>
<b>6. REFERANSELISTE</b> .....	<b>29</b>

Vedlegg 1 – Oversikt over søkestrategier

Vedlegg 2 – Oversikt over søkestrategier håndsøk

Vedlegg 3 – Oversikt over de inkluderte artiklene

Vedlegg 4 - Subkategorier og kategorier

**ANTALL ORD:** 9274

# 1. INNLEDNING

I Norge er det over 34000 barn og unge under 18 år som har en forelder som har eller har hatt en kreftdiagnose. Hvert år dukker det opp nesten 3500 nye tilfeller av foreldre som får en kreftdiagnose. Av disse er det ca. 700 som dør hvert år (Syse, 2012).

Ut fra beskrevet statistikk er det mange barn som opplever å være pårørende i løpet av barndommen. Når noe skjer med foreldrene påvirkes barnas hverdag, det kan påvirke tryggheten og opplevelsen av å være beskyttet. De lurer på hva som skjer, og er bekymret eller er i sorg og frykter tap av foreldrene. Det er viktig å sette fokus på disse barna slik at de kan få en best mulig oppfølging i sin krisesituasjon (Helsedirektoratet, 2014).

Mennesker reagerer forskjellig på kriser i livet, og det er derfor viktig å ha respekt for hverandres reaksjonsmønstre. Allerede i førskolealder gjør barna seg tanker og blir sterkt berørt av foreldrenes kreftsykdom (Dyregrov, 2012). Barn i en krisesituasjon går gjennom fire ulike faser, dette er generelle sorgfaser og gjelder også voksne. Dette er sjokkfase, reaksjonsfase, bearbeidelses- eller reparasjonsfase og nyorienteringsfase. Disse fasene flyter ofte over i hverandre og kan sjeldent avgrenses klart, man kan også få tilbakefall i de ulike fasene. En opplevelse av uvirkelighet kjennetegner sjokkfase. Fysiologiske reaksjoner som skjelving, blekhet, svette og fysisk uro kan oppstå. Det er vanlig at man har dårlig kontakt med følelsene sine, samt at vurderings- og tankeevnen blir nedsatt. Når man kommer over i reaksjonsfasen begynner man å ta det som har skjedd innover seg. Følelser og reaksjoner knyttet til det som har skjedd kommer uten at man har kontroll over det. Hvor lang tid det tar før reaksjonsfasen inntreffer varierer ut fra krisesituasjonen. Reaksjonene er individuelle, noen blir irritable og oppfarende, mens andre kan føle skam og skyldfølelse. Etter reaksjonsfasen starter bearbeidelses- og reparasjonsfasen. Denne fasen kjennetegnes av at man åpner seg for de følelsesmessige reaksjonene uten at dette overvelder dem. Det er en aksepteringsprosess der det truende og ubehagelige får litt mer plass i livet. I nyorienteringsfasen har man kommet til at man skal leve videre og lage seg en vei i livet ut fra de mulighetene som foreligger. Tanker om det vonde og vanskelige kan fortsatt dukke opp, og minnene er der fortsatt (Eide og Eide, 2012). Sorgfasene blir brukt for å forstå reaksjoner og behov vedkommende har (Eide og Eide, 2012).

For å komme seg gjennom disse fasene bruker også barna mestringsstrategier. Ved krisesituasjoner opplever barn stress og belastning på egen helse. Aaron Antonovsky ser på helse som et resultat av et samspill mellom personens egne faktorer og faktorer i den situasjonen personen er i. Barna opplever derfor nedsatt velvære når personer som står barnet nært blir syke. Mestringsstrategier blir tatt i bruk for at barnet selv skal klare å mestre situasjonen best mulig (Kristoffersen,2011). Det skilles mellom to hovedtyper av strategier for å mestre situasjoner som oppleves stressende. Dette er problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring. Ved problemorientert mestring brukes det strategier som forholder seg aktivt og direkte til situasjonen eller problemet. For eksempel ved å søke informasjon fra flere ulike kilder før man bestemmer seg for hva man skal gjøre. Når personen selv mener at han/hun har gode sjanser til å mestre situasjonen velges denne typen. Ved emosjonelt orientert mestring tar man sikte på å endre opplevelsen av situasjonen framfor å endre selve situasjonen. Der situasjonen ikke kan endres blir denne typen helt nødvendig for å klare å holde ut. For eksempel når foreldre er kreftsyke (Kristoffersen, 2012).

Det er forskjellig ut fra alder hva barn forstår og er i stand til å tilpasse seg og ta inn av informasjon. Jean Piaget har utarbeidet en utviklingsteori som kan bidra til kunnskap om dette. Dette er en teori oppdelt i fire stadier som beskriver progresjonen i hva barnet kan tilegne seg av informasjon og forstå ut fra alder (Helgesen,2011).

Barn har begrensninger for å forstå informasjon som blir gitt, og for å forstå alvorligheten i situasjonen de befinner seg i. Det er individuelle forskjeller ut fra alder, modenhet og tidligere erfaringer (Gulbrandsen, 2008). For at sykepleiere skal kunne tilpasse seg barnets nivå og utgangspunkt for å kunne forstå må hun/han tilegne seg kunnskap om dette.

Alder	Stadier	Karakteristiske trekk
0-2 år	Sensomotorisk erkjennelse	Barna erkjenner verden gjennom sansning og motorikk. Oppstår objektpermanens, dvs. at ting og personer eksisterer selv om barnet ikke ser det.
2-7 år	Preoperasjonell erkjennelse	Barn mestrer symbolsk tenkning gjennom språk og bilder. Tenkningen er preget av egosentrisme,

		animisme og begrenset evne til å utføre logiske operasjoner, for eksempel manglende konserveringsevne.
7-12år	Konkret operasjonell erkjennelse	Barnet mestrer logiske operasjoner knyttet til konkrete gjenstander og hendelser. Skjønner konservering
Fra 12år	Formell operasjonell erkjennelse	Barnet mestrer abstrakt tenkning, kan formulere og teste ut hypoteser.

Tabell tatt fra Helgesen,2011 s.162

Denne oppgaven omhandler barn fra 7-18 år og derfor passer de to siste stadiene til Piaget inn (se tabell over). Barn fra 7-12 år har nå utviklet en evne til å skille mellom viktig og uviktig informasjon, både i forhold til den de får og den de gir. De utvikler evne til å se ting fra andres perspektiv, ønsker å føle seg nyttig og vil klare nye utfordringer. Barn fra 12 år og oppover kan ha en ganske velutviklet sykdomsforståelse, men trenger fortsatt konkret informasjon om det som skal skje. I denne alderen gjennomgår de en forandring fra konkret tenkning til en mer abstrakt og hypotetisk tenkning hvor man går ut fra en hypotese for så å teste denne opp i mot formelle logiske tankeoperasjoner. (Killingberg og Akselbo, 2013, Piaget, 1964 og Helgesen, 2011).

Barn som pårørende har behov for individuell oppfølging i sin krisesituasjon. For å se på behovene barna har er det relevant å dra inn Travelbee. Joyce Travelbee legger i sin teori vekt på at det individuelle mennesket er unikt, likt, men også ulikt alle andre. Interaksjon og samhandling gir sykepleieren en anledning til å bli kjent med det pårørende barnet og identifisere og ivareta hans/hennes behov, og dermed etablere en relasjon og oppnå sykepleierens mål og hensikt (Travelbee,1999). Det er når barnet opplever sykepleieren som menneske og omvendt at en reell kontakt oppstår. Relasjonen er virkemidlet som gjør det mulig å oppfylle hensikten til sykepleieren, nemlig det å hjelpe med å mestre sykdom og lidelse gjennom å finne mening i disse erfaringene (Travelbee,1999).

Det er relevant for sykepleiere å ha kunnskap om barnas individuelle behov og å kunne skape en god relasjon når barn opplever at foreldrene får alvorlige somatiske sykdommer

(Dyregrov, 2012). Dyregrov (2012) hevder at det tidligere har vært relativt lite fokus på å forstå og hjelpe barna. Hvordan barn påvirkes av foreldrenes kreftsykdom har sammenheng med omsorgskapasiteten til foreldrene, samspillet i familien, mestringsferdigheter og tilgjengelige støttetiltak (Dyregrov, 2012). Der pasienten med foreldreansvar ikke er i stand til å ivareta barnas behov skal sykepleiere bistå. Det gjelder også der det er bekymring for, eller tvil i forhold til om barnas behov ivaretas (Helsedirektoratet, 2014).

Helsepersonelloven §10a og Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a beskriver helsepersonells plikt til å bidra til og ivareta mindreårige barn som pårørende og pålegger alle helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell (Helsepersonelloven, 1999 §10a og Spesialisthelsetjenesteloven, §3-7a). Januar 2010 trådte det i kraft endringer i Helsepersonelloven som sikrer at helsepersonell skal identifisere og ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet til barn som pårørende har. Dette gjelder barn av pasienter med psykisk sykdom, rusavhengige eller de med alvorlig somatisk sykdom eller skade.

Målet med denne loven er at barn skal fanges opp tidlig. Det skal settes i gang tiltak som gjør foreldre og barn i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder får kreft og den kan bidra til å forebygge problemer hos barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2014).

### **1.1 Hensikten med oppgaven**

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å belyse hvilke behov barn som pårørende har når en forelder er kreftsyk, samt hva sykepleiere kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

Dette innebærer barnas behov for informasjon, kommunikasjon og barnas behov for mestringsstrategier. Denne oppgaven har et pårørendeperspektiv som utgangspunkt, samt at sykepleieperspektivet blir dratt inn i diskusjonsdelen.

## 2. METODE

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie som bygger på 12 forskningsartikler. Et litteraturstudie oppsummerer forskning på en kritisk måte, har som mål å svare på en problemstilling eller som i dette tilfellet en hensikt (Polit og Beck,2012). For å komme fram til de utvalgte forskningsartiklene, ble det brukt datasamling og analyse som metode (Dalland, 2012). Metode kan beskrives som et redskap som viser veien mot målet. Med ordet metode tenkes det ofte på en bestemt metode, intervju, observasjon eller spørreskjema. Dersom man ikke bruker en så spesifikk metode som i dette tilfellet, må det gjøres rede for fremgangsmåte (Dalland, 2012). Det finnes 2 metoder: Kvantitativ metode som gir resultater i form av tall og kvalitativ metode som fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland,2012).

### 2.1. Datasamling:

#### 2.1.1. Databaser og søkestrategi.

Databasene Medline, Sykepleien.no og håndsök ble brukt for å finne forskning til denne litteraturstudien. Chinal ble også brukt, men ingen artikler var relevante, Chinal ble derfor ikke inkludert i søkehistorikken. Tidligere bacheloroppgaver ble gransket for å finne søkeord og artikler som var relevante for oppgavens hensikt.

Søkeord som neoplasm, cancer, family relation, child, next of kin, coping, child of impaired parent, communication, information, family nursing, intervventions ble brukt.

Dersom søket ble for stort ble avgrensninger gjort. Dette innebar aldersbegrensninger (7-18), full text, abstract, og språk som skandinavisk og engelsk, dette pga. at det er disse språkene som beherskes.

#### Søke 1: Ovid Medline

Søkebasen var kjent før artikkelsøket da Medline er blitt brukt under hele grunnutdanningen på sykepleien.

Eksempel på artikkelsøk, se videre vedlegg 1. Søk fra 15/10-2015.



Database	Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Inkluderende
Medline	Abstrakt Fulltekst	Neoplasm AND family relations AND coping AND child	16	2

Alle søkene ble gjort med å bruke "AND" mellom nøkkelordene. Dette for at "OR" gir ett større og mer upresist litteratursøk.

### Søk 2: Sykepleien Forskning

Database	Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Inkluderende
Sykepleien Forskning	Alle ordene	Kreft, pårørende, barn	27	1

### Søk 3: Håndsrøk

Noen av artiklene ble funnet gjennom et såkalt "håndsrøk". Ved å bruke håndsrøk-metoden går man gjennom alle referansene til relevante artikler. På denne måten finner man flere relevante artikler som kan inkluderes i resultatet. Tre relevante forskningsartikler ble funnet gjennom tidligere bacheloroppgaver. Disse ble gransket som beskrevet i kap.2.3.

Eksempel på håndsrøk, se videre vedlegg 2.

Database	Artikkel i referanseliste	Søk	Antall treff	Inkulderte
Medline	How do young people find out about their parent`s cancer diagnosis: A pnenomenological study	Finch A and Gibson F. (forfattere)	1	1

## **2.2. Inklusjon og eksklusjonskriterier**

Artiklene som brukes er vitenskapelige forskningsartikler. Det ble brukt både kvantitative og kvalitative artikler, der kvalitative har fått mest fokus. Dette for å få fram barnas behov,

opplevelser og følelser rundt foreldrenes kreftsykdom. En inklusjonskriterie var at en av foreldrene måtte ha en kreftdiagnose. Det skulle også være barnas perspektiv som var representert i artiklene. Artikler med bare foreldrenes perspektiv ble i utgangspunktet ekskludert, men en med dette perspektivet ble inkludert da den hadde noen viktige resultater som var relevante for hensikten.

Alderen på barna skulle være fra ca. 7-18 år, men artikler som inkluderte barn i andre aldersgrupper ble også relevante så lenge den gruppen også var representert.

Artikler publisert før år 2000 ble ekskludert fra søkehistorikken.

### 2.3. Granskning og utvalg av artiklene

For å velge ut artikler ligger utfordringene i å finne ut hva materialet har å fortelle. Utvalget ble basert på analyse i et granskningsarbeid (Dalland, 2012).

Artiklenes tittel ble lest, dersom denne virket relevant ble abstraktet lest for å vurderes opp mot oppgavens hensikt. Etter å ha funnet 15 forskningsartikler ble 3 av dem ekskludert på grunn av at fulltekst ikke ble funnet på to av dem, og en av dem var en review. Resultatet ble lest og oversatt til norsk. Det sto da igjen 12 artikler som ble brukt videre i resultatet.

De 12 inkluderte artiklene ble ført inn i en oversiktstabell.

Eksempel på oversiktstabell, videre se vedlegg 3.

Forfattere Tidsskrift, tittel År Land	Studiens hensikt	Design/ Intervensjoner/ Instrument	Deltakere/ Bortfall	Hovedresultat	Kommenar i forhold til kvalitet
Kennedy VL og Lloyd- williams M  How children cope when a	Identifisere områder som kan være til hinder for at barn takler at mor eller	Kvalitativ studie Semi- strukturerte intervjuer	28 deltakere fra 12 familier.  11barn(8- 18år)	4 temaer: Respons på diagnose, mekanismer for å mestre, forandringer i livet og	Godkjent fra etisk komite.  Ingen beskrivelser for hvor mange av de

parent has advanced cancer	far får kreft.		2 gutter og 9 jenter	positive aspekter	11 barna som er mellom 8-12 år.
Psycho-Oncology					Ingen barn mellom 6-7år.
2009b					
England					

#### 2.4. Etiske overveielser

Etikk må vektlegges i forskning på samme måte som man tar hensyn til etikk i sykepleieutøvelsen. Enkeltpersoners integritet og velferd skal ikke overses på grunn av forskningens mål om å innhente ny kunnskap (Dalland 2006). Forsiktighet må derfor utvises for å sikre beskyttelse av deltagerens rettigheter når mennesker benyttes som forskningsdeltakere. (Polit og Beck 2010). Ni av de valgte artiklene er godkjent av etisk komite, og følger dermed de etiske retningslinjene for forskning. 3 artikler er ikke beskrevet godkjent av etisk komite, se kap.4.2. De valgte artiklene ble også inkludert på bakgrunn av at de belyser bachelorens hensikt på en god og objektiv måte. Ved å benytte korrekt kildehenvisning er plagiat unngått. Ettersom nesten alle inkluderte artikler er skrevet på engelsk og ble oversatt til norsk tas det forbehold om mistolkninger av utvalgets funn. Det er imidlertid forsøkt og unngått etter beste evne.

#### 2.5. Analyse

I henhold til Polit og Beck (2011) er det gjort en analyse av forskningsartiklene. For å sortere relevante funn ble det laget en plakat der alle artiklene ble skrevet opp og de viktigste resultatene i disse. Resultatene ble så fargelagt etter hvilken kategori de tilhørte. Artiklene hadde fellestrekk og sammenfallende funn, slik at flere artikler kunne brukes i samme kategori. Analysen av forskningsartiklene førte til kategoriene; barnas behov for informasjon,

barnas behov for god og åpen kommunikasjon og barnas mestringsstrategier. Å komme fram til disse kategoriene ble gjort ved å sette inn meningsbærende enheter i en tabell, videre til subkategorier og igjen videre til kategorier. Dette vil bli beskrevet nærmere i tabell i vedlegg 4.

Eksempel på tabell, videre se vedlegg 4.

<p>Det var godt å snakke med noen i samme situasjon (Semple og MecCaughan, 2013).</p> <p>De fleste barna ønsket å kommunisere med sine foreldre, men åpenheten varierte (Kennedy og Lloyd-Williams,2009).</p> <p>Sykepleiere har taushetsplikt, derfor føler barna trygghet til å prate (Kennedy og Lloyd-Williams,2009).</p>	<p>Varierte hvem barna ville snakke med.</p>	<p>Barnas behov for kommunikasjon</p>
<p>Barna som opplevde åpen kommunikasjon følte seg involverte (Semple og MceCaughan,2013).</p> <p>Familie som var flink til å kommunisere følelser hadde mindre tilfeller av depresjon (Thastum m.fl,2008).</p>		

### **3. RESULTAT**

#### **3.1. Barnas behov for informasjon.**

I flere studier har det blitt funnet at barn ofte har misforståelser og/eller skyldfølelse relatert til foreldrenes kreftsykdom, mulig på grunn av for lite eller for dårlig informasjon (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen og Romer, 2008). Gjennom å få informasjon om sykdommen og forskjellige behandlingsmetoder ble det mindre misforståelser, som igjen resulterte i mindre angst og bekymringer for barna (Semple & McCaughan, 2013).

Barna la vekt på at de ønsket å vite om foreldrenes sykdom, og ønsket at de hadde blitt fortalt om den så fort som mulig etter at foreldrene fikk vite om kreften (Semple & McCaughan, 2013, Thastum et.al., 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008, Kristjanson, Chalmers og Woodgate, 2004, Kennedy og Loyd-Williams, 2009b). De hadde også et stort ønske om fortløpende oppdateringer i foreldrenes progresjon eller tilstand (Semple & McCaughan, 2013, Kristjanson et.al, 2004, Bugge m.fl., 2008, Kennedy og Loyd-Williams, 2009b). Informasjonsbehovet ble større når mor ble sykere (Kristjanson et.al, 2004).

Barna fant det også nyttig å få vite om når foreldrene skulle til behandling eller avtaler med sykehuset og å få vite resultatet av disse sykehusbesøkene (Semple & McCaughan, 2013, Bugge et.al, 2008).

Informasjon om sykdommen og prognosen gjorde barna forberedt til å planlegge framtiden og de følte seg inkludert i familiens situasjon (Kennedy og Loyd-Williams, 2009b, Bugge et.al, 2008).

Uavhengig av alder var den viktigste delen av informasjon om mor kom til å overleve eller ikke (Semple & McCaughan, 2013, Kristjanson et.al, 2004 og Zahlis, 2001). Annen viktig informasjon var alvorlighetsgraden av informasjon, potensielle bivirkninger av behandling, alternative behandlingsmetoder, medisinske fakta i forhold til diagnosen, lengden på sykehusinnleggelse og hvordan hjelpe forelderen med utfordringer som måtte dukke opp. De ønsket også informasjon om følelser og forandringer som kunne komme i forelderens humør, og informasjon i forhold til deres egen helse. Kunne de få det samme som forelderen? (Semple & McCaughan, 2013, Kristjanson et.al, 2004)

De satte pris på å få informasjon om normale følelser hos seg selv. Som for eksempel at sinne og skyldfølelse var normalt (Kristjanson et.al, 2004).

Selv om det å se behandlinger og tilstanden til foreldrene kunne skape angst syntes barna å foretrekke og vite om og få se hva som skjedde med foreldrene på sykehuset. Dette kunne bidra til kunnskap og forståelse om behandlingsprosedyrer og sykdommen (Thastum et.al, 2008).

Det var viktig med nøyaktig informasjon (Thastum et.al, 2008), men det ble også beskrevet en konflikt mellom total ærlighet og det å få forsikringer om at alt ville gå bra. Noen ønsket å få alt på bordet, mens andre ønsket at foreldrene skulle filtrere informasjonen ut ifra det de mente de var i stand til å ta i mot (Kennedy og Loyd-Williams, 2009b). De var også redde for å få vite noe de ikke ønsket (Zahlis, 2001).

Barna la vekt på viktigheten av at informasjonen som ble gitt ble tilpasset hvert enkelt individ i stedet for å tro at alle barn og unge har behov for den samme informasjonen på samme måte (Niemelä, Väisänen, Hakko og Räsänen, 2010, Kristjanson et.al, 2004). Det var også viktig at helsepersonell var direkte, behandlet dem som voksne og ga enkel og forståelig informasjon (Kristjanson et.al, 2004).

Informasjon gitt privat var enklere å ta i mot og forstå enn i for eksempel støttegrupper, der de ikke ønsket å få informasjon i tilfelle det var "for privat".

Det skulle hverken være for mye eller for lite informasjon (Kristjanson et.al, 2004).

Å ha en profesjonell helsearbeider tilgjengelig som kunne være der ved behov, for eksempel individuelle oppfølgingssamtaler og som man kunne få telefonnummeret til var til nytte for deltakerne i studien, selv om det aldri ble brukt (Kristjanson et.al, 2004).

I en studie av Finch og Gibson (2009) viste det seg at deltakerne i studien ga uttrykk for at de hadde lite kunnskap om sykdommen på det tidspunktet foreldrene fikk diagnosen.

Kilder for informasjonen som ble gitt var foreldre, skole, venner, støttegrupper, leger, skolerådgivere, bøker, brosjyrer og media (Kristjanson et.al 2004, Finch og Gibson, 2009)

Profesjonelle innenfor helsesektoren ble sett på som gode informasjonskilder, men det var for dårlig tilgang til disse. I tillegg var de ikke var flinke nok til å snakke med barn (Kennedy og Loyd-Williams, 2009b).

### **3.2. Barnas behov for god og åpen kommunikasjon**

Resultatet i denne studien viser at barn som levde med eller hadde mistet foreldre i kreft hadde store vansker med å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker, både hjemme og på skolen (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008). Hvem barna ønsket å snakke med varierte i forhold til graden av åpenhet i familien. Noen av barna var trygge på å snakke med sine foreldre om sykdommen, mens andre hadde problem med å snakke fritt både med sine foreldre og andre i deres nære nettverk. Særlig var det eldre barn og ungdom som ikke hadde fortalt sine foreldre om sine problemer (Bugge et.al, 2008). Den vanligste årsaken var at de ikke ønsket å uroe foreldrene med sine følelser eller at de ikke visste hvordan de skulle gå fram for å spørre (Kennedy og Lloyd-Williams,2009a og Bugge et.al, 2008). Manglende evne eller mulighet til å kommunisere med sine foreldre om sine følelser kan forklare hvorfor mange barn uttrykte behov for å snakke med noen utenfor familien (Kennedy og Lloyd-Williams,2009a).

Barna som opplevde åpen kommunikasjon og deling av informasjon om foreldrenes kreft fremhevet hvordan de følte seg involvert i familiesituasjonen. Åpen kommunikasjon innad i familien syntes å skape tillit mellom barna og foreldrene. I motsetning var det et barn som fortalte at hun hadde overhørt moren dele nyheten med hennes eldre søsken. Barnet følte seg ekskludert, uviktig og skremt (Semple og McCaughan. 2012). Hos flere av deltakere, var kommunikasjon om foreldrenes kreft preget av åpenhet, tillit og ærlighet (Finch og Gibson,2009).

Selv om barna hadde snakket mye i familien, sa de at det var godt å snakke med noen utenfor familien som respekterte deres ønske om å ikke fortelle det til andre. Selv yngre barn likte dette (Bugge m.fl. 2008). Kommunikasjon med andre inkluderte venner, søsken, generelle bekjente, lærere og helsepersonell. Barna beskrev å snakke med noen som forstår som et svært viktig og nyttig aspekt (Kennedy og Lloyd-Williams,2009). Mange av barna i

studien hadde et behov for å snakke med noen utenfor familien, problemet var at de ikke følte tilgang til slik støtte. Barna ønsket å snakke med andre for ikke å bekymre foreldre med sine egne behov, dette fremhevet viktigheten av sammenheng mellom kommunikasjon, støtte og mestring (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009b) Selv om barna uttrykte et ønske om å snakke med noen utenfor familien, ble det også beskrevet som vanskelig eller skummelt (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009).

*"I was a bit afraid. I do not like to talk with strangers. But she was nice, girl, aged 6"* (Bugge m.fl. 2008, s.430)

Barna fant det lettere å snakke med venner og familiemedlemmer om personen som var syk når de visste hva som var i veien med sine foreldre. Barna fikk tilstrekkelig støtte fra jevnaldrende, da kunne de ta tankene bort fra sykdommen eller de kunne snakke om sine følelser angående foreldrenes kreft. Noen opplevde at jevnaldrende hadde problemer med å sette seg inn i deres situasjon (Huizinga, Van der Graaf, Visser, Dijkstra og Hoekstra-Weebers, 2003).

Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen, og at de hadde snakket mer om kreften utenfor hjemmet enn de gjorde hjemme, noe som opplevdes godt. Gjennom å møte andre unge som virkelig forsto, opplevde de at de torde å møte egne tanker og følelser (Ensby et.al, 2008). Noe av det viktigste var å møte barn som var i samme situasjon . I en studie av Semple og McCaughan (2012) viste det seg at det å møte andre barn som forsto normaliserte deres erfaring noe, og reduserte følelsen av isolasjon.

### **3.3. Barnas behov for mestringsstrategier**

Følelser som tristhet og angst var ikke alltid lett for et barn å håndtere, flere av barna beskrev strategier for å mestre disse følelsene (Helseth og Ulfset, 2003 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009a).

Det ble beskrevet strategier som positive holdninger, distraksjon, informasjon, opprettholde normalitet, snakke om det eller og ikke snakke om det, og det å "gå inn og ut" av situasjonen, både følelsesmessig og bokstavelig. Barna brukte strategiene mer eller mindre



bevisst. Positive holdninger inkluderte oppløftende historier fra venner eller media eller å tenke positivt ved å håpe på at ting ville ordne seg, og at foreldrene skulle bli friske (Thastum et.al, 2008). Distraksjon viste seg å være den mest vanlige mestringsstrategien (Thastum et.al,2008 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009a). Barna søkte steder og aktiviteter, hvor sykdom ikke eksisterte, sammen med venner hadde de "fri sone" (Thastum et.al, 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009a). Når de var hjemme i nærvær av sykdommen, ble de tvunget til å innse og forholde seg til den. Barn prøvde noen ganger å ignorere situasjonen, andre ganger gjorde de vitser om den (Helseth og Ulfset, 2003).

Barna følte de levde i to ulike verdener: En der sykdommen hersket og en hvor sykdom ikke eksisterte (Helseht og Ulfset, 2003). Et sitat fra ei jente illustrerte dette:

*"I don't think about it when I am at school, because I forget it when I do lots of other things, because then I'm busy with something else, . . . and then almost all thoughts are gone except from what I'm doing." (Helseth og Ulfset,2003 s. 358).*

Ungdom diskuterte viktighet av familie, venner og skolevesenet i å gi en følelse av normalitet i deres liv. Støtte fra et skolenettverk var avgjørende for ungdommenes følelse av kontinuitet ved at de kunne fortsette livet og føle håp. Ungdommene følte støtte når de ble behandlet som normalt, og når lærere og rådgivere var tilgjengelige. Men det var like viktig at lærerne ikke "overreagerte" eller behandlet dem annerledes selv om deres foreldre hadde kreft (Kristianson et.al,2004).

Familierollene endret seg, barn tok på seg et større ansvar og beskyttet familien for sårbarhet (Finch og Gibson, 2009). Barna hjalp til med praktiske oppgaver, slik som husarbeid, matlaging og å hente yngre søsken på skolen (Kennedy og Lloyd- Williams, 2009a og Thastum et.al, 2008). Emosjonelt ansvar inkluderte å støtte sine foreldre, enten trøste dem eller holde en positiv holdning og å være sterk. Noen av barna som ga emosjonell støtte til foreldrene opplevde å føle seg bedre mens andre opplevde det som en kamp. Hvis barna følte at foreldrene ikke fikk støtte, økte bekymringene og ønsket om å hjelpe (Kennedy og Lloyd- Williams, 2009a og Thastum et.al, 2008 og Finch og Gobson,2009). Noen av

ungdommene nevnte frustrasjon forhold til å ikke være i stand til å gjøre noe med sykdommen (Thastum et.al, 2008).

Ikke alle aspekter av barnas erfaringer ble beskrevet som negative. Positive aspekter som å lære hvordan å ta vare på andre, å være forberedt for det voksne liv og lære og sette pris på deres familie ble beskrevet. Å tilbringe mer tid med den syke syntes å være knyttet til mestring. Barna følte at hvis de var sammen med sine foreldre mens de var i live, ville de ikke sitte igjen med følelse av anger eller skyldfølelse (Kennedy og Lloyd- Williams, 2009a).

## **4. DISKUSJON**

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvilke behov barn som pårørende har når en forelder er kreftsyk, samt, hva sykepleiere kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

Hovedfunnene fra resultatet viser at barnas behov for informasjon, kommunikasjon, mestringsstrategier, og hvordan sykepleiere kan imøtekomme dette er viktige tema.

Diskusjonen består av to deler, resultatdiskusjon og metodediskusjon.

### **4.1. Resultatdiskusjon**

#### **4.1.1. Barnas behov for informasjon**

Det kan oppleves vanskelig å skulle formidle dårlige nyheter. Dette innebærer ikke bare å informere, men også å være forberedt på barnas reaksjoner og behov for hjelp (Eide og Eide, 2011).

Resultatet viser at barna har et stort behov for informasjon så fort som mulig etter at foreldrene har fått diagnosen. Når det skjer endringer i familien er det ofte at barn får for lite informasjon. I følge Holmsen (2011) tror voksne at de skåner barna ved å ikke snakke om det som er vanskelig. Dette gjør at barna møter taushet hos de voksne. Informasjonsunderskudd skaper usikkerhet hos barn. Ved usikkerhet og utrygghet skapes det ofte ulike atferdsendringer hos barna. Det vil være nødvendig å snakke med barnets foreldre før de snakker med barnet. Gjennom at foreldrene forteller sin historie vil det bli lettere å danne seg et bilde av barnets situasjon (Holmsen, 2011).

Helsedirektoratet (2010) støtter opp om dette ved å si at det alltid er best å begynne så tidlig som mulig, da slipper barnas bekymringer og usikkerhet å vokse seg for stor.

Sykepleiere skal bidra til å ivareta barnas behov for informasjon og oppfølging som er nødvendig for mindreårige barn av pasienter, med psykisk sykdom, rusavhengighet og som i dette tilfellet, alvorlig somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 1999 §10a). Dette vil si at selv om foreldrene er en viktig informasjonskilde skal sykepleiere gi informasjon dersom barna ikke får god nok informasjon fra foreldrene. Dette støtter helsedirektoratets rundskriv om barn som pårørende opp om. Det sier at foreldre skal være den primære informasjonskilden, og at de skal trekkes inn i arbeidet med barna så langt det lar seg gjøre for å ivareta foreldrerollen så godt som mulig, men at helsepersonell skal gripe inn der foreldrene ikke lenger er i stand til å ivareta barnas behov for informasjon (Helsedirektoratet, 2010).

Dersom barna ikke får nok informasjon kan det medføre at barn blir usikre, sårbare og kan få mestringsproblemer eller oppleve bekymring (Helsedirektoratet, 2010). Pasient og brukerrettighetsloven sier at dersom foreldrene ikke har gitt tillatelse til å dele informasjon om deres tilstand til barna vil dette bli et brudd på taushetsplikten (Pasient og brukerrettighetsloven, 1999, §3-3). Lovene strider mot hverandre, dette utgjør et dilemma for sykepleierne. Det kan stilles spørsmål til hvordan sykepleierne skal få utført plikten sin, uten at taushetsplikten blir brutt.

I følge resultatet var det viktig for barna å få individuelt tilpasset informasjon. Barn er forskjellige og trenger informasjon gitt på forskjellige nivå. Alder, personlighet og modenhet er avgjørende for barns behov (Helsedirektoratet, 2010, Bugge og Røkholt, 2009). Individuelt tilpasset informasjon bidrar til at barna skal forstå hva som skjer, kjenne seg trygge, være inkluderte og føle mestring (Helsedirektoratet, 2010). De fleste barn og unge ønsker å bli respektert og involvert i avgjørelser om pleie og behandling av sykdommen til foreldrene (Killingberg og Akselbo, 2013). Pasientrettighetsloven sier i §3-5 at informasjon skal være tilpasset barnets individuelle forutsetninger. Dette innebærer faktorer som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Helsepersonellet skal så godt som mulig sikre seg at vedkommende har forstått innholdet og betydningen av den informasjonen han/hun får. (Pasient og brukerrettighetsloven §3-5, 1999).

Dersom informasjonen er generell og ikke individuelt tilpasset kan dette skape forvirring, og større bekymringer, spesielt hos de yngste barna som ikke er i stand til å forstå alt av informasjon som blir gitt. Dette kan være veldig detaljert informasjon eller informasjon gitt i et språk som ikke er forståelig for små barn (Larsen og Nordtvedt, 2011). I følge Jean Piagets teori er barn i alderen 7-12 år i stand til å skille mellom viktig og uviktig informasjon, som de får og som de selv gir, og utvikle evnen til å se ting fra andre perspektiv. Piaget mener at stadiene utvikler seg likt hos alle barn, men denne påstanden er det uenighet om. Satt på spissen kan det diskuteres om de yngste barna i den preoperasjonelle fasen (7-12år) har mulighet til å ta til seg den informasjonen de blir gitt den dagen de fyller 7 år. Barna fra 12 år og oppover tenker mer abstrakt og har en ganske velutviklet sykdomsforståelse, men man må ikke overvurdere dem da de fortsatt trenger svært konkret informasjon om det som skal skje da det fortsatt skjer nevrologiske endringer i hjernen oppover i puberteten som gjør at

evnen til abstrakt tenkning utvikler seg gradvis (Killingberg og Akselbo, 2013 og Helgesen, 2011). Uansett hvilken utviklingsfase barna befinner seg i, har det også noe å si hvilken sorgfase barna er i, i forhold til hvor mye informasjon de klarer å ta til seg. For eksempel i sjokkfasen er det vanlig at man har dårlig kontakt med følelsene sine samtidig som vurderings- og tankeevnen er nedsatt. Dette vil si at man ikke klarer å bearbeide den informasjonen man får (Eide og Eide, 2012).

Barna i artiklene hadde behov for at helsepersonell var direkte og ga enkel og forståelig informasjon, den samme informasjonen som de ville gitt til de voksne. De hadde nytte av å ha en profesjonell tilgjengelig for individuell oppfølging, mens noen synes at det var dårlig tilgang til helsepersonell og at sykepleierne ikke hadde nok kunnskap om hvordan snakke med barn. For å imøtekomme dette er det viktig å etablere en god relasjon til barna gjennom å skape tillit og trygghet. Det kan være tidskrevende og utfordrende hos små barn fordi de i utgangspunktet ofte er skeptiske til fremmede (Grønseth og Markestad, 2011). Gode relasjoner bygges opp dag for dag, underveis i sykepleiernes samhandling med den syke og med andre. Det vil si at sykepleierne må vite hva de gjør, tenker, føler og erfarer. En god relasjon bygges opp i ulikt tempo, prosessen utvikler seg fram og tilbake i forskjellige faser. En viss grad av progresjon og tilbakeskritt er uunngåelig når sykepleier og barnet utvikler relasjonen (Travelbee, 1999). Det er grunnleggende med en god relasjon fordi sykepleiere kan være skremmende for barn da de gjør "slemme" ting med foreldrene som kan bryte ned tilliten som er bygget opp (Grønseth og Markestad, 2011). Ved å gi barna følelsen av å bli verdsatt, sett og hørt blir barnets autonomi og integritet ivaretatt (Johnsen og Engvold, 2013). En god relasjon kan være avgjørende for om man får gjennomført samtalen med barnet (Eide og Eide, 2012).

Resultatet viser at barna hadde mange og forskjellige behov i forhold til hva de skulle få informasjon om. Det innebar alt fra informasjon om medisinske fakta til informasjon om hvordan de kunne hjelpe foreldrene på en god måte.

Dersom foreldrene ønsker bistand av helsepersonell til å snakke med barnet, må det avklares på forhånd hvilke roller de skal ha og hvem som skal si hva til barnet (Helsedirektoratet, 2010). Det er derfor viktig for sykepleiere å ha kunnskap om hvordan å kartlegge barnas behov og hvordan gi informasjon. Larsen og Nordtvedt (2011) sier at den

viktigste informasjonen barna ønsker er om foreldrene kommer til å overleve og om prognose selv om det kunne gjøre vondt. Døden er noe barn ikke har mye kunnskap om, men som de er nysgjerrige på. Vil mor eller far dø? Kan det skje plutselig? (Larsen og Nordtvedt, 2011). Sykepleiere som skal gi informasjon må tenke på at manglende informasjon kan føre til misforståelser og bekymringer, mens for stor informasjonsmengde kan bidra til forvirring, særlig hvis den ikke var tilpasset barnets modenhet (Larsen og Nordtvedt, 2011). Samtidig må man også tenke på hvilken sorgfase barnet befinner seg i for å vite noe om hvilken grad av informasjon det klarer å ta til seg på dette tidspunktet (Eide og Eide, 2012).

#### **4.1.2. Barnas behov for god og åpen kommunikasjon.**

Resultatet viser at mange barn hadde vanskelig for å snakke med sine foreldre om sykdommen, dette gjaldt særlig de eldre barna. I følge Haugland (2012) mente barna at foreldrene har mer enn nok med seg selv, derfor underkommuniserer barna sine vansker til foreldrene. På grunn av dette har ikke foreldrene nok kunnskap og innsikt i hva barna sliter med i forhold til sykdommen (Haugland, 2012). I en slik situasjon kan det være nyttig å samle familien, det kan være vanskelig å ha en åpen kommunikasjon, da kan helsepersonell være til hjelp. Alle medlemmene i familien, også barna kan få fram sine behov i en trygg setting, alle har mulighet til å forstå hverandre og de kan sammen ved hjelp av en sykepleier komme fram til hva de trenger for å finne gode løsninger på en vanskelig situasjon (Bugge, 2006 i Eide og Eide, 2011). Vanligvis er det best at foreldrene gir barna de dårlige nyhetene i forhold til sykdommen sin, men som sykepleier hender det at man noen ganger må være med å hjelpe, gi råd og støtte foreldrene i å gjennomføre slike samtaler. (Bugge, 2006 i Eide og Eide, 2011).

Kommunikasjon med foreldrene var nyttig og ble mye brukt, men samtidig syntes barna at det var viktig å kunne snakke med noen utenfor familien som hadde taushetsplikt. Hovedregelen om taushetsplikt sier at helsepersonell skal hindre at andre enn den det gjelder skal få adgang eller kjennskap til personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell (Helsepersonelloven, 1999 §21). Til grunn for taushetsplikten ligger verdien om at folks integritet bør vernes mest mulig. Det skal være plass for et privat rom. Barna skal ikke frykte for å komme med sine bekymringer fordi de er redde for at de

sensitive opplysningene sykepleierne får skal bringes videre til for eksempel foreldrene. Dersom dette skjer kan de føle seg krenket og utnyttet av sykepleieren og tilliten blir brutt (Molven, 2012). Dette underbygges av Travelbee som beskriver menneske til menneskeforhold i sykepleiesituasjon som et virkemiddel som gjør det mulig å hjelpe et barn eller en familie med å mestre sykdom og lidelse. All samhandling mellom sykepleier og barnet som pårørende må være preget av tillit for at barnet skal føle seg trygg nok til å åpne seg til sykepleieren (Travelbee, 1999).

For å øke barnets følelse av kontroll over situasjonen er det viktig at sykepleieren har kunnskap om barnets kognitive utvikling (Killingberg og Akselbo, 2013). Mange kan tro at små barn ikke forstår når noe alvorlig skjer, at de ikke reagerer sterkt på kriser og alvorlige hendelser som for eksempel alvorlig sykdom. Eide og Eide (2012) hevder at dette er feil. Dette er oppfatninger som bygger på manglende kunnskap om barnets reaksjoner og kjennetegn på barns kommunikasjon i de ulike fasene (Eide og Eide, 2012). Barn i 8-11 års alderen er i startfasen av å se forskjell på fantasi og virkelighet, og de kan se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. Samtidig viser de også større forståelse for reaksjonene hos andre (Piaget, 1964 og Eide og Eide, 2011). Til forskjell fra dette kan ungdom fra 12 år i store trekk følge en voksen samtale. De kan forestille seg hvordan noe kan være uten selv å ha opplevd det. De kan lett føle at de ikke er flinke nok, da de stiller store krav til seg selv. Det kan være lett å stille for høye forventninger til de barna som viser større forståelse, de er fortsatt barn og har fortsatt behov for aksept, støtte og hjelp (Piaget, 1964 og Eide og Eide, 2011). Kommunikasjon med barn og unge kunne vært bedre. Sykepleiere føler at de har kunnskap, men at de ikke får brukt den i praksis (Bugge, 2001 i Eide og Eide, 2012). Resultatet viser også at det er for lite tilgang på profesjonelle å snakke med. Det kan stilles spørsmål ved om det er lagt nok vekt på kommunikasjon med barn som pårørende i helsevesenet, og om det er nok ressurser.

Resultatet viser at det var viktig med god og åpen kommunikasjon i forhold til at det bygget tillit og trygghet. Et barn overhørte mor dele nyheten om at hun hadde fått kreft med større søsken, barnet følte seg ekskludert, uviktig og skremt. Det er viktig at man formidler dårlige nyheter konkret, enkelt og klart slik man gjør til voksne (Eide og Eide, 2011). Piaget er uenig i at man skal gi informasjon til barn på samme måte som til voksne. Han har en teori som tok

utgangspunkt i observasjoner av barn, der svarene på testspørsmål var påfallende, slik man lett tolker som gale. Piaget fant en systematikk i disse svarene som han tilskrev barns spesielle måte å tenke på. Konklusjonen hans ble at barn ikke tenker som voksne, på grunn av at tenkningen hos barn er styrt av andre kognitive strukturer. Man kan derfor ikke gå ut i fra at barn tenker likt som voksne, og man kan heller ikke da gi informasjon til barn på samme måte som hos voksne (Helgesen, 2011). Han beskriver forskjeller innenfor fasene. De yngste barna innen den konkretoperasjonelle fasen (7-12år) er kun i stand til å tenke logisk i forhold til et konkret tema, mens de eldste barna innen denne fasen begynner å få en mer voksen tenkemåte (Helgesen, 2011). Selv om barnet er i i aldersgruppen 7-12 år, er det ikke dermed sagt at barnet har kommet til den fasen i utviklingen. Når forandringene innenfor fasene tiltrer avhenger av barnas modenhet. Det vil si at man må tilpasse informasjonen både til barnets alder og modenhet (Eide og Eide, 2012).

Sykepleiere snakker ofte heller med de voksne som er berørt enn å snakke direkte til barnet. Dermed unnlater man å snakke om hendelser og opplevelser som er viktig for barnet. Barn kan fort danne sine egne forestillinger om det som hender, der de ofte legger skylden over på seg selv (Holmsen, 2011). Mulighetene for større motstandskraft og en bedret situasjon for barnet i ettertid økes ved åpen kommunikasjon rundt traumatiske hendelser (Dyregrov, 1997 i Holmsen, 2011). God og åpen kommunikasjon trenger ikke å være vellykket dersom barnet ikke har en god relasjon til sine foreldre eller sykepleierne, (Eide og Eide, 2011) som beskrevet rundt relasjonsbygging i kap.4.1.1.

En forutsetning for å få til en god samtale med barn er å ha kunnskap om hvordan man best mulig kommuniserer med barn. Dette innebærer verbale og non-verbale kommunikasjonsferdigheter (Grønseth & Markestad, 2011). Det er viktig å sette seg ned på barnets nivå, spørre om noe barnet er kjent med, som for eksempel noe de har med hjemmefra, lytte til og se aktivt på barnet (Grønseth og Markestad, 2011). Non-verbale ferdigheter som er viktige å tenke på beskrives i Eide og Eide (2007) i 6 punkter.

- Å ha øyekontakt, uten at det blir for intens
- Å ha en mottagende og åpen kroppsholdning
- Å lene seg mot den andre, å være henvendt mot den andre, samtidig som du verken er for ivrig eller for "laid-back"
- Å bruke bekreftende småord som "mm", "skjønner" osv.



- Å være avslappet i samtalen med naturlig og vennlig stemme og bevegelser
- Å ha et ansiktsuttrykk som formidler ro, tilstedeværelse og interesse.

Grunnleggende for valget av kommunikasjonsteknikk er at sykepleieren må bruke den teknikken som gjør det mulig å få fram innholdet i det barnet kommuniserer. Ikke bare det barnet sier, men også det barnet ikke klarer å formidle med ord (Travelbee, 1999). Holmsen (2011) underbygger dette med å si at sykepleierne må lytte til det barnet faktisk forteller, men samtidig også å få tak i det barnet ikke sier med ord, men med kroppsspråk og non-verbal kommunikasjon. Samtidig må også sykepleierne være oppmerksomme på og fange opp hva barnet ønsker å snakke om (Grønseth og Markestad, 2011). Barn er ikke alltid like flinke til å holde på oppmerksomheten, og det er derfor viktig med korte, konkrete samtaler, samtidig som man må være sikker på at barnet er mottagelig for informasjon på det aktuelle tidspunktet (Killingberg og Akselbo, 2013). Her må man også ta forbehold om barnets alder og modenhet slik Piaget beskriver i sin utviklingsteori, som beskrevet tidligere i kapitlet. Hvilken sorgfase barnet befinner seg i er også en faktor som spiller inn på det barnet klarer å formidle og ta til seg (Eide og Eide, 2012).

#### **4.1.3. Barnas behov for mestringsstrategier.**

Mestringsbegrepet kan sees på som en betegnelse på mer eller mindre hensiktsmessige reaksjoner på alvorlige hendelser man går igjennom i livet (Eide og Eide, 2012) .

Barn blir sterkt berørt ved foreldrenes kreftsykdom. Dette øker risikoen for angst, depresjon og sorgreaksjoner, de unge kan også slite med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål. Kreftsykdom kan medføre en så belastende familiesituasjon at barnas psykososiale helse kan være i faresonen, også over tid (Dyregrov,2012).

Resultatet viser at barna tok i bruk ulike mestringsstrategier for å komme seg gjennom en vanskelig hverdag. Distraksjon ble beskrevet som den mest vanlige mestringsstrategien. Dette er en mestringsstrategi som innebærer å komme seg unna sykdommen for en stund. Det å søke steder og aktiviteter der sykdommen ikke eksisterer, som en "frisone" kan bidra til å kunne takle en vanskelig situasjon. Dette støtter også Dyregrov (2012) opp om, der beskrives det at det å danne seg "friminutt" bidrar til å bearbeide følelser, og at det er viktig

å få være sammen med venner. Men samtidig beskrives betydningen av åpenhet mot andre. At man ikke må isolere seg, at man må inkludere andre i sorgen og gi de som ønsker å gi støtte muligheten til dette (Dyregrov, 2012). Barna kan være redde for å vise følelser utad, for å unngå ubehag fra omgivelsene tar de på seg et "nøytralt uttrykk" (Holmsen, 2011).

Mestringsstrategier kan ha både positive og negative funksjoner. Å redusere barnets bekymring i situasjonen som barnet befinner seg i akkurat nå er en positiv funksjon, mens negative funksjoner handler om at barnet kan bli værende i sitt forsvar over lengre tid uten å kunne bearbeide det som har skjedd. Dette kan føre til at barnet kan se på alt nytt som potensielt farlig, og bli redd i andre situasjoner der nye mennesker og utfordringer blir skummelt (Holmsen, 2011).

Resultatet viser at det er viktig for barn og ungdom å ha normalitet i livene sine. Familie, venner og skolevesen ga en følelse av dette. Å fortsette livet ga en følelse av kontinuitet og håp, og de følte støtte når de ble behandlet som normalt. Å beholde rutiner og rytme i hverdagen bidrar til å gi trygghet og forutsigbarhet. Det er derfor viktig å opprettholde normalitet i barnas hverdag (Eide og Eide, 2012). Støtte og avlastning fra noen utenfor hjemmet som for eksempel venner, besteforeldre og skole er av stor betydning. Barnet må få lov til og få mulighet til å vise glede og kose seg. Følelsen av glede og sorg er tilstede samtidig, og veien til en ny hverdag går gjennom å komme inn i det daglige og gledelige samtidig som sorgen tar stor plass i livet. Selv om barnet er i en sorgperiode trenger det nye og gode opplevelser (Bugge og Røkholt, 2009). Sykepleierne kan bistå med at barnet får ha det litt gøy. Sitatet under illustrerer et eksempel fra sykehus. (Bugge og Røkholt, 2009).

*Å kjøre rullestol var det gøyeste. Jeg traff på en sykepleier, og han så jeg var så rask med rullestolen. Han ropte til meg: "stopp, ellers mister du rullekortet!". Dette var skikkelig gøy!*  
(Bugge og Røkholt, 2009 s. 83).

Når foreldrene får kreft beskriver barna at de bråmodnes eller blir bråvoksne. Dette gjør at de prioriterer annerledes og gjør andre valg i forhold til framtiden enn de tidligere ville gjort. Det gjør at de får andre ting å interessere seg for enn sine jevnaldrende og de modnes på en måte som kan skape avstand til noen venner (Dyregrov, 2012). Det kan stilles spørsmål om

dette kan forebygges om barna får hjelp til å opprettholde rutiner og normalitet i sin hverdag. Personer som har et godt sosialt nettverk klarer seg bedre enn de som ikke har det (Eide og Eide, 2012). Det er derfor viktig å ikke skyve vekk de som står dem nære. Ut fra hvilken sorgfase barnet er i varierer det hvilke reaksjonsmønstre som blir tatt i bruk. For eksempel er sjokkfasen en akutt reaksjon på krisen som har oppstått. Her vil kanskje barnet skyve vekk de som står dem nære ved å bruke det som forsvarsmekanisme for å mestre krisesituasjonen de befinner seg i. Mens, for eksempel i nyorienteringsfasen vil barnet være mer åpen for hjelp til å komme seg videre i sin krisesituasjon (Eide og Eide, 2012).

Folkman og Lazarus (i Eide og Eide, 2012) hevder at det ikke finnes noen gode svar på hva som er god mestring, men at det er viktig å velge en mestringsstrategi som passer til situasjonen og at feil valg kan forverre tilstanden (Eide og Eide, 2012). Det kan da stilles spørsmål om hvem som skal ta avgjørelsen om hvilken mestringsstrategi som passer til situasjonen. Møter sykepleieren et barn som bruker mestringsstrategier kan det være både uetisk og direkte uforsvarlig å prøve å få dem ut av dette. Det vil i stedet være nyttig å hjelpe barnet til å utvikle gode mestringsstrategier (Holmsen, 2011). Barna har behov for å ta i bruk forsvarsmekanismer for å mestre situasjonen (Eide og Eide, 2012). Et eksempel fra praksis kan være å distansere seg fra den kreftsyke forelderen. En datter ca. 17 år klarte ikke å forholde seg til sin kreftsyke mor. Gjennom å være sint og avvise moren ved å skjule seg bak digitale verktøy som mobil og nettbrett når moren snakket til henne slapp hun å ta stilling til at moren var syk. Dette sier Aron Antonovsky noe om. Han er opptatt av hva som gjør at noen mennesker klarer å ivareta helsen sin til tross for at de blir utsatt for sterke, omfattende påkjenninger. Som sykepleier kommer man ofte opp i situasjoner der mennesker står i en vanskelig og krevende livssituasjon. Han påpeker viktigheten av at sykepleiere tilrettelegger situasjoner som kan understøtte og styrke hver enkeltes opplevelse av sammenheng. Følelsen av sammenheng innebærer at situasjonen er forståelig, meningsfull og håndterlig. Har man denne følelsen er det lettere å finne mestringsstrategier som er hensiktsmessige og man bruker både sine egne ressurser og ressurser i omgivelsene for å oppnå dette. Det har stor betydning for et barn å ha grunnleggende tillit til, og forventning til at den situasjonen han/hun er i kommer til å gå så bra som mulig. Dette er basert på en indre opplevelse av styrke, trygghet og stabilitet til tross for at det skjer store

ting i livet (Kristoffersen, 2012). Denne opplevelsen kan sykepleierne støtte opp om gjennom å ha kunnskap om de faktorene som Antonovsky beskriver i sin teori (Kristoffersen, 2012).

Travelbee (1999) sier at håp er nødvendig for mestring. Dette er en motiverende faktor som ligger bak menneskets atferd. Det er trolig håpet som gir barnet energi til å holde motet oppe. Håpet bygges opp av at barnet har tillit til at det får hjelp utenfra når det er nødvendig. Om man ikke har håp er det vanskelig å finne måter å mestre situasjonen på. Det er derfor sykepleiernes oppgave å hjelpe barnet til å holde fast ved håpet, og bygge opp håp der det ikke er tilstede (Travelbee, 1999).

Sykepleieren har ikke mulighet til å vite hva barn og ungdom er mest opptatt av før barna selv får komme til ordet. I kombinasjon med teoretisk, faglig og erfaringsbasert kunnskap om barnas egne syn og løsninger på det som er vanskelig, kan sykepleiere bidra til å hjelpe barna og komme seg gjennom en vanskelig periode i livet (Bugge og Røkholt, 2009).

## 4.2. Metodediskusjon

I startfasen av oppgaven sto det mellom to forskjellige tema, valget falt på barn som pårørende, på grunn av interesse og ønsket om å lære mer om temaet. For å unngå et stort tema måtte det begrenses en gang til, og valget ble barn som pårørende til kreftsyke foreldre.

Databasene Medline og Sykepleien Forskning ble inkludert ved søk på artikler, dette pga. god kjennskap til databasene, og gode resultater på søk. Chinal ble vurdert, men pga. gode søk på nevnte databaser og lite kjennskap til Chinal ble den ekskludert. Hadde valgt å ekskludere 2 artikler som var basert på mødre med brystkreft, men som senere ble inkludert da det ikke hadde noe å si for oppgavens hensikt om det var en spesifikk diagnose som ble beskrevet. De fleste artiklene med foreldrenes perspektiv ble ekskludert da det ikke var relevant for oppgaven, da den har fokus på barns opplevelser, følelser og behov. En artikkel med foreldrenes perspektiv ble derimot inkludert da den hadde et viktig element som var relevant for hensikten. Dette var beskrivelse av viktigheten av individuelt tilpasset informasjon. Barn i aldersgruppen 7-18 år ble inkludert på grunn av at det var få artikler som var begrenset til en spesifikk aldergruppe, samt at man blir beregnet som barn som pårørende til fylte 18 år ut i fra Vergemålsloven §1 (Vergemålsloven, 2010). Artiklene var generelle for barn, men beskrev noen ganger ulike behov, følelser og opplevelser i forhold til om det var eldre eller yngre barn. Barna under 7 år ble ikke inkludert på grunn av at det ble funnet lite forskning på området. Det ble jobbet grundig med søkeord og å finne artikler over lengere tid, flere mnd. før selve skriveperioden startet. Ved oppstart av skriveperioden var ti artikler funnet. Det ble brukt flest kvalitative artikler, men to av artiklene var kvantitative. Disse ble tatt med ettersom de var relevante for hensikten, støttet opp om de andre artiklene og tilførte oppgaven gode resultater. Artikkelen av Zahlis (2011) tilførte oppgaven beskrivelser av barnas bekymringer både i tekst og statistikk. Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) beskriver også både i tekst og statistikk om barnas behov for å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker, og virkningen av å møte andre som er i samme situasjon. Ved analysering av artiklene ble plakat og farger brukt, det var en god måte å organisere og holde oversikt over artiklene. Negative sider med denne strategien kan være at viktige funn for oppgaven ble oversett, ved at funnene som ble gjort ble vurdert som viktig tidlig i prosessen. Google translate ble brukt for å forstå innholdet i artiklene. Denne

oversettingsmetoden var unøyaktig og ikke alltid til å stole på, men var fortsatt til hjelp for å forstå sammenhengen. I utgangspunktet ble fire kategorier dannet, men på grunn av at de var vanskelige å skille ble den ene kategorien som omhandlet barnas behov for støtte inkludert i de andre tre kategoriene.

Norske forskningsartikler som er inkludert burde vært av nyere dato, fordi det er usikkert hvordan de nye revideringene i Helsepersonelloven ville ha påvirket resultatet. Forsøk på å innhente tilsynsrapporter i forhold til virkning av Helsepersonelloven §10a ble gjort uten gode resultater. Det ble ikke funnet nasjonale tilsynsrapporter i forhold til denne loven. Her kunne det ha kommet fram viktige opplysninger om tilgangen på helsepersonell er like liten i Norge som det er beskrevet i resultatene i forskningsartiklene, da de fleste av disse er av utenlands opprinnelse. Dette kunne vært aktuelt å diskutere.

Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Helseth og Ulfset (2013), er godkjent av både personvernombudet for forskning og regional forskningsetisk komite (REK) for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk. Artiklene skrevet av Niemelä, Väisänen, Marshall, Hakko og Räsänen (2010), Zahlis (2001) og Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra og Hoekstra-Weebers (2003) var ikke beskrevet som godkjent av etisk komite, men alle tre var publisert i anerkjente tidsskrift og ble inkludert da artiklene var relevant for oppgaven. For å undersøke om artiklene var publisert i anerkjente tidsskrift ble titlene på artiklene søkt opp i database for statistikk om høgre utdanning. Det ble også vurdert at de ble utgitt i land med andre regler enn i Norge i forhold til godkjenning i etisk komite. De to artiklene skrevet av Kennedy og Lloyd-Williams (2009,a og b) er godkjent av lokal etisk komite, dette gjelder også artiklene skrevet av Thastum, Johansen, Gubba, Olsesen og Romer (2008), Finch og Gibson (2009), Semple og McCaughan (2013) og Kristjanson, Chalmers og Woodgate (2004).

## 5. KONKLUSJON

Hensikten med denne oppgaven var å belyse barns behov som pårørende til kreftsyke foreldre, samt hva sykepleiere kan gjøre for å imøtekomme disse behovene.

Barna har et stort behov for informasjon så fort som mulig etter at foreldrene har fått diagnosen. Informasjon om prognose, behandling og medisinske fakta var noen av faktorene som ble beskrevet som viktig. Når sykepleierne skal imøtekomme barnets behov for informasjon er det viktig å ha kunnskap om barnas utvikling i forhold til alder, modenhet, sorgfaser og mestring. De må skape en god relasjon bygget på trygghet og tillit. De må også ha kunnskap om lovene som gjelder i forhold til oppfølging av barn som pårørende.

Barna har behov for god og åpen kommunikasjon. De har ulike behov for hvem de ønsker å snakke med. Barna har behov for å snakke med helsepersonell som ikke deler videre informasjon. Sykepleieren må ha gode kommunikasjonsferdigheter som verbal- og nonverbal kommunikasjon for å oppnå en god relasjon til barna.

Barna tar i bruk mestringsstrategier som for eksempel distraksjon, positive holdninger og opprettholde normalitet. Disse mestringsstrategiene må sykepleiere ha kunnskap om for å hjelpe barna å komme seg gjennom sorgfasene og den vanskelige situasjonen de er i.

I denne oppgaven ble det ikke sett på resultatet ut i fra kjønn. Det kunne vært interessant å se mer på kjønns- og aldersforskjeller da tidligere forskning har vist at jenter modnes raskere enn gutter og at de har ulike emosjonelle reaksjonsmåter.

I forhold til Helsepersonelloven §10a har sykepleierne plikt til å bidra til å ivareta barn som pårørende. Resultatet som ble funnet viser at det er lite tilgang på profesjonelle i helsesektoren, dette kan gi grunnlag for å vurdere et økt fokus fra helsetilsynet på dette området for å avdekke om det gjelder i Norge også, da forskningsartiklene er fra andre land. Det er også behov for mer forskning på virkningen av siste revidering av Helsepersonelloven §10a. Det ble ikke funnet og det er derfor uklart hvor stor virkning denne loven har hatt så langt.

## 6. REFERANSELISTE

- 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*, 31(6), 426-434
- Bugge, K.E., & Røkhald, 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
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den, i: Haugland, B.S.M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende*, (s. 44-65). Oslo: Abstrakt Forlag AS
- Eide, T., & Eide, H. (2004). *Kommunikasjon i praksis- relasjoner, samspill og etikk i sosialfaglig arbeid*, Oslo: Gyldendal Akademisk AS
- Eide, T., & Eide, H. (2012). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg., Oslo: Gyldendal Akademisk AS
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår, *Sykepleien Forskning*, 3(3), 118-127
- Finch, A., & Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent`s cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13 (3): 213-222.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*, 3utg., Bergen: Fagbokforlaget.
- Gulbrandsen, L. (2008). *Oppvekst og psykologisk utvikling – innføring i psykologiske Perspektiver*, Oslo: Universitetsforlaget.
- Helgesen, L.A. (2011). *Menneskets dimensjoner – lærebok i psykologi*, 2.utg, Kristiansand: Høyskoleforlaget



- Helsedirektoratet (2010). Barn som pårørende. Oslo: Helsedirektoratet.  
(Lastet ned:15.04.15)  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsepersonelloven (1999/2015) Lov om helsepersonell av 2.juli 1999 nr.64, helse og omsorgsdepartementet. (Lastet ned:15.04.15)  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Helseth, S., & Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family, *Cancer Nursing*, 26(5), 355-362
- Holmsen, M. (2011). *Samtalebilder og tegninger-en vei til kommunikasjon med barn i vanskelige livssituasjoner*. 2.utg, Cappelen Damm AS
- Huizinga, G.A., Van der Graaf, W.T.A., Visser, A., Dijkstra, J.S., Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer, *Cancer nursing*, 26(3), 195-202
- Kennedy, V.L., & Lloyd-Williams, M. (2009a). Information and communication when a parent has advanced cancer, *Journal of Affective Disorder*, 114(1-3), 149-155
- Kennedy, V.L., & Lloyd-Williams, M. (2009b). How children cope when a parent has advanced cancer, *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892
- Killingberg, H., & Akselbo, I. (2013). Hvordan samtale med barn?, i: Johnsen, K., & Engvold, H.O. (red.) *Klinisk kommunikasjon i praksis*, (s.140-150). Oslo: Universitetsforlaget
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier-analyse og evaluering*, 2utg., Oslo: Gyldendal Akademisk AS
- Kristjanson, L.J., Chalmers, K.I., & Woodgate, R. (2004). Information and Support Needs of Adolescent Children of Woman With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31 (1) 111-119.
- Kristoffersen, N.J. (2012). Helse og sykdom, i: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1 - sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*, 2.utg. (s.31-82) Oslo: Gyldendal akademisk.

- Kristoffersen, N.J. (2012). Stress og mestring, i: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., & Skaug, E-A. (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3 - pasientfenomener og livsutfordringer*, 2.utg (s.133- 196). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, B.H., & Nortvedt, M.W. (2011). Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft, *Sykepleiens forskning*, 1(6), 70-77
- Molven, O. (2012). *Sykepleie og jus*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag.
- Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients, *Cancer nursing*, 33(6), 18-27
- Pasient og brukerrettighetsloven (1999/2015) Lov om pasient og brukerrettigheter av 02. Juli 1999 nr.63, Helse og omsorgsdepartementet (Lastet ned: 15.04.15)  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasient+og+brukerrettighetsloven>
- Piaget, J. (1964). *Barnets psykiske utvikling*. København: Hans Reitzels Forlag
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9.utg. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Semple, C.J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children, *European Journal of Cancer Care*, 22, 219-231.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999/2014) Lov om spesialisthelsetjenesten av 02.07.1999 nr. 61, Helse- og Omsorgsdepartementet (Lastet ned: 14.04.2015)  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjenesteloven>
- Syse, A. (2012). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt, Kreftregisteret (Lastet ned 15.4.2015)  
<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer, *Clinical Child Psychology & psychiatry*, 13(1), 123-138

Vergemålsloven(2010/2013) Lov om vergemål av 26. Mars 2010 nr.9, Justis- og Beredskapsdepartementet (Lastet ned: 03.05.2015)  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9>

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

Zahlis, E.H. (2001). The child`s worries about mother`s breast cancer: Sourced of distress in school- age children, *Oncology nursing forum*, 28(6), 1019-1025