



Diakonhjemmet Høgskole

”Å GI NOE TIL DEN SOM SNART SKAL MISTE”

”Hvordan kan sykepleier lindre lidelse hos barn av kreftsyk forelder i palliativ fase?”

Bacheloroppgave i sykepleie
Avdeling for sykepleieutdanning.

Innleveringsdato: 13.03.14

Kull: 11sykkel

Kandidatnummer: 1015

Antall ord: 9557

Sammendrag

Hensikt:

Jeg ønsker kunnskap om hvordan barn opplever å være pårørende i palliativ fase for å skape bedre forståelse av hvordan sykepleier kan møte det.

Problemstilling:

Hvordan kan sykepleier lindre lidelse hos barn av kreftsyk forelder i palliativ fase?

Metode:

Litteraturstudie. Det er i hovedsak brukt kvalitativ forskning, men kvantitativ forskning forekommer også.

Funn:

Gjennom analyse av forskning fremhever barn fire tema i det å være pårørende; Ulike følelser som oppstår, informasjonsbehov, sykehusopphold/adskillelse og rolleendring.

Drøfting:

Som pårørende står barnet i avhengighet til sine omgivelser. Samtidig kommer det frem at foreldre trenger veiledning og hjelp i oppfølging av sine barn. Sykepleier får da en sentral rolle i møte med barnet, noe som også kan oppleves utfordrende.

Konklusjon:

Å være pårørende fører til store endringer og utfordringer. Sykepleier blir utfordret til å skape et rom hvor barnet får lov å være barn. Dette vil igjen kreve mot, selvinnsikt, refleksjon og varsomhet.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
1 INNLEDNING	5
1.1 BAKGRUNN OG BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLING	5
1.2 PRESENTASJON, AVGRENSNING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING	6
1.3 SENTRALE BEGREPER	6
2 TEORI	8
2.1 FOREKOMST	8
2.2 SYKEPLEIERS ROLLE I MØTE MED PÅRØRENDE	8
2.3 LOVGIVNING	9
2.4 KREFTSYK PASIENT I PALLIATIV FASE	10
2.5 LIDELSE OG SORG HOS BARN	10
2.6 BARN I ALDERSGRUPPEN SEKS TIL TOLV	11
2.6.1 PIAGES UTVIKLINGSPSYKOLOGI	11
2.6.2 NYERE UTVIKLINGSPERSPEKTIV	12
2.7 KOMMUNIKASJON MED BARN	13
2.8 KATIE ERIKSSON	14
2.8.1 SYKEPLEIETEORI	14
2.8.2 LIDELSE	15
3 METODE	16
3.1 FREMGANGSMÅTE I SØK AV LITTERATUR	16
3.2 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	16
3.3 SØKEHISTORIKK	17
3.4 KILDEKRITIKK	18
3.4.1 TEORIDEL	18
3.4.2 FUNN	19
3.5 ETISKE OVERVEIELSER	19
4 PRESENTASJON AV FUNN	21
4.1 BARNAS FØLELSER	27

4.2 INFORMASJON	28
4.3 SYKEHUSOPPHOLD/ADSKILLELSE	28
4.4 ROLLEENDRING	28
5 DRØFTING	30
<hr/>	
5.1 BARNAS FØLELSER	30
5.2 INFORMASJON	32
5.3 SYKEHUSOPPHOLD/ADSKILLELSE	33
5.4 ROLLEENDRING	34
6 KONKLUSJON/AVSLUTNING	36
<hr/>	
LITTERATURLISTE	38
<hr/>	

1 Innledning

Ei kreftsyk pasient hadde levd med sin sykdom i flere år. Hun var nå innlagt for komplikasjoner. Hun viste mye frustrasjon, fortvilelse og sinne over sin situasjon, følelsene forsterkes en dag under visitten. Pasienten og jeg sitter på rommet i det legen kommer inn. Legen forteller om en forverret tilstand og legger med dette frem ulike behandlingsalternativ. Pasienten bryter fortvilet inn med mange spørsmål og stor fortvilelse. Jeg opplever én samtale bestående av to monologer. Døren går igjen, og tilbake sitter en fortvilet pasient og en sykepleierstudent. To personer med samme følelse av uforståelighet. Så kom den sårede pasienten til syne. Ei sårbar, redd, bekymret og rådvill kreftpasient. I neste øyeblikk ringer hun sin sønn, en sønn som er mer voksen enn barn, men som fullt ut er barnet hennes. Han reiser fra jobben og kommer til sykehusrommet. Et fortvilet morshjerte møter et omsorgsfullt sønnshjerte. Pasient og hennes pårørende.

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Gjennom praksis i sykepleieutdanningen har jeg lyttet til mange historier. Noen av disse historiene har satt dype spor, spesielt møte med kreftsyke mennesker i palliativ fase. En fase fylt av sårbarhet, fortvilelse, spørsmål, livsglede, samspill, stillhet og ikke minst det å være pårørende. Pårørende, mennesker som står pasienten nært eller på avstand, men som alltid vil være en del av historien. I sykehuskorridoren eller på pasientrommet stiller de spørsmål, rådfører seg og ytrer behov, alt dette direkte eller indirekte. Mennesker er støttespillere men like fullt har de egne behov. Det er ikke mulig å sette et skille mellom pasient og pårørende. ”Omsorg for døende pasienter innebærer også omsorg for de pårørende.” (Reitan, 2010:251) Om jeg ønsker å hjelpe pasienten, må jeg også ha et ønske om å hjelpe de pårørende. Her ligger det et stort ansvar hos meg som kommende sykepleier. Møtene med disse pasientene og deres pårørende har skapt et ønske i meg etter å kunne jobbe nær kreftpasienter i fremtiden. Videre ønsker jeg å skape en bevissthet rundt denne gruppen med pårørende.

Til tross for at sønnen til den kreftsyke pasienten, innledningsvis var voksen, lærte det meg likevel noe om barnets sårbarhet når en forelder er syk. Det er noe av dette jeg ønsker å lære mer om, og da spesielt når den pårørende er mindreårig. Som ferdigutdannet sykepleier er dette et felt jeg gjerne vil stå sterkere utrustet i møte med. Ønsket er å vite mer om hvem

barnet er i denne fasen og skape en forståelse av hvordan jeg, som sykepleier, kan bidra til å gi barnet trygghet, gi mot til å leve i endringene, og utruste til å leve videre. Med et slik ønske kan følgende problemstilling presenteres; Hvordan kan sykepleier lindre lidelse hos barn av kreftsyk forelder i palliativ fase?

1.2 Presentasjon, avgrensning og presisering av problemstilling

”Hvordan kan sykepleier lindre lidelse hos barn som har kreftsyk forelder i palliativ fase?”

I oppgaven ønsker jeg å skape større forståelse for hvordan sykepleier kan ivareta barnet som pårørende til kreftsyk forelder. Oppgaves fokus er da sykepleiers kommunikasjon, handlingsmønster og tilnærming for å møte barnets behov. Utgangspunktet for besvarelsen er barnet selv. Oppgaven vil ta for seg barn mellom seks og tolv år. Dette ble en naturlig avgrensning da den blir presentert i sentral litteratur som jeg senere vil presentere under metode. Dette er et stort aldersspenn, og det må tas med i betraktning at det finnes store variabler innad i gruppen og også innen hver enkelt alder. Videre er oppgaven avgrenset til den palliative fasen den kreftsyke forelder befinner seg i, tidsrommet fra dødsbudskapet blir gitt til barnet og frem til dødsfallet. Jeg har valgt å ikke ta med selve dødsfallet og perioden etter. Oppgaven vil omfatte alle typer kreftformer og pasienter som er innlagt på sykehus. Det er mange aktører som gjør seg gjeldene når barn er pårørende (Haugen m.fl. 2007:89), i denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på den direkte samhandlingen mellom barn og sykepleier.

1.3 Sentrale begreper

Den palliative fasen som den kreftsyke pasienten befinner seg i, omhandler en situasjon i sykdomsbildet hvor fokuset er å lindre pasientens symptomer, uten helbredelig mål (Store norske leksikon 2014). Sykepleiers oppgave er å bidra til livskvalitet for pasient og pårørende. Målet med all samhandling er verken å fremskynde eller unngå døden, men gi hjelp til å godta den (Helsebiblioteket 2013).

Helsedirektoratet (2010) har skrevet et rundskriv som utdyper loven ”Barn som pårørende”. Da dette står sentralt i oppgaven har jeg valgt å se på deres omtale av begrepene barn, forelder og pårørende.

Begrepet **barn** har en vid forståelse og innebefatter biologiske barn, adoptivbarn og fosterbarn. Forståelsen av barn som pårørende henviser ikke til en oppgave som omsorgsforsørger for den syke, men vektlegger at barn skal være barn, og bli ivaretatt som enkeltindivid (ibid.). Barn som blir omtalt i oppgaven er i aldersgruppen seks til tolv år.

Forelder betyr personen eller personene som har omsorg for barnet. Dette står da i sammenheng med hvem barnet er, og kan være biologisk-, adoptiv-, foster-, eller steforelder/re (ibid.).

Innledningsvis omtaler jeg **lidelse** som et sentralt begrep. Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Katie Eriksson sin beskrivelse av dette begrepet. Jeg legger da til grunn at barnet befinner seg i en endringsprosess hvor det oppstår sorg og videre lidelse. Selv ser jeg dette som et ladet begrep som er med å legge styring for vinklingen av oppgaven. Med dette til grunne har jeg likevel valgt å bruke begrepet da det også står sentralt i mye av litteraturen som omhandler barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Hovedreferansen til dette temaet er boka "Det lidende mennesket" av Katie Eriksson (1995).

2 Teori

I teoridelen vil jeg først se på forekomsten av barn som pårørende til kreftpasienter i kapittel 2.1. Under kapittel 2.2 vil jeg se på enkelte hovedtrekk i litteratur og forskning opp mot temaet i min oppgave. Kapittel 2.3 fremhever hva lovverket sier på dette feltet. Kapittel 2.4 beskriver kort den kreftsyke pasienten i palliativ fase, om hva det innebærer å være innlagt på sykehus i denne fasen. I kapittel 2.5 omtales lidelse og sorg hos barn som pårørende. Videre blir utviklingspsykologien til barn i aldersgruppen seks til tolv år omtalt i kapittel 2.6, Piages utviklingspsykologi og nyere utviklingsperspektiv. Kapittel 2.7 omhandler kommunikasjon med barn, og det er her vektlagt kommunikasjon mellom barn og sykepleier. Siste kapittel, 2.8, gir innblikk i Katie Erikssons sykepleieteori, og hennes syn på lidelse.

2.1 Forekomst

I Norge i 2009 døde 1473 menn og kvinner, i aldersgruppen 20-59 år, med ondartede svulster som dødsårsak (Statistisk Sentralbyrå 2009). Over 34 000 barn og unge under 18 år har eller har hatt foreldre med kreft. Hvert år opplever 3500 barn at mor eller far får kreft, og 700 av disse opplever at en forelder dør i løpet av ett år (Kreftregisteret 2012).

2.2 Sykepleiers rolle i møte med pårørende

Ivaretagelse av den palliative pasienten har endret seg gjennom historien, hvor store deler av ansvaret er forskjøvet fra familien til helsevesenet. Interessant nok er denne utviklingen nå i endring, hvor det igjen blir satt fokus på familien som en ressurs (Nortvedt og Larsen 2011). I den palliative fasen har sykepleier et sentralt ansvar for medisinsk oppfølging av kreftpasienten, som i stor grad omfatter smerte- og symptombehandling. Dernest har sykepleier ansvar for den helhetlige omsorgen for pasienten og for dens pårørende. ”Det er rapportert at familiens minner om den siste tiden er preget av hvordan de ble møtt av helsepersonell [...]” (Haugen m.fl. 2007:102). En viktig oppgave for sykepleier er å skape samhandling med familien som helhet. Dette kan innebære å gi rom for spørsmål og reaksjoner. Videre er det viktig med fokus på støtte og muligheter for løsninger. Det kan være naturlig at sykepleier utfører en familiesamtale i starten og informasjonssamtaler underveis, gjerne i samarbeid med lege. I møte med en familien til den kreftsyke pasienten er det viktig

for sykepleier å forstå familiens kultur, dynamikk og behov. I dette møtet blir en sentral oppgave for sykepleier å bidra til struktur og kontroll (Haugen m.fl. 2007:104).

Om pasienten har barn er det viktig med tilrettelagt oppfølging for dem. Foreldre uttrykker behov for veiledning i å gi barna informasjon. Det kan også være viktig med samhandling med barnas skole. All hjelp som sykepleier yter er viktig for pasient og familie her og nå, men legger også grunnlaget for dem som skal leve videre. Det kan være utfordrende for sykepleier å stå i samhandling med den palliative pasienten og dens familie (ibid.). Forskning viser at sykepleiere kan oppleve seg hjelpeløs i denne krevende oppgaven. I denne sammenheng ønsker de mer opplæring i feltet. (Clavarino m.fl. 2008). I studie gjort av kreftsykepleiere fremheves utfordringen i deres støttende rolle (Clavarino m.fl.2007). Det er viktig at sykepleier blir ivaretatt i denne perioden (Haugen m.fl. 2007:89). Et aspekt ved denne ivaretagelsen er å hjelpe sykepleiere til å reflektere rundt sin oppgave (Clavarino m.fl. 2008).

2.3 Lovgivning

I helsepersonelloven, § 10 a. som omhandler “Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende” står følgende;

“Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.” (Helsepersonelloven)

Helsedirektoratet (2010) har som tidligere nevnt skrevet et rundskriv som gir utfyllende informasjon om hva denne loven innebærer. Loven setter fokus på barnet, og hvilke tiltak som kan bidra til mestring og ivaretagelse. Loven gjelder for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og private helsetjenester. Det legges til grunn at barn er en sårbar gruppe, som trenger tilpasset oppfølging. Dette innebærer formidling av informasjon og samtaler. Samtaler som kan være til hjelp for barnet kan være mellom helsepersonell og foreldre, eller helsepersonell og barnet. Noen barn ønsker ikke å ha foreldrene tilstede under samtalen. Andre tiltak er å holde kontakt med skolen hvor barnet går. All informasjon som barnet får skal være med å skape forutsigbarhet, hjelp, og gode rammer for hverdagen. Samtaler og samhandling som omhandler barnet skal dokumenteres

(Helsedirektoratet 2010).

2.4 Kreftsyk pasient i palliativ fase

30-40% av kreftpasienter dør som følge av sin diagnose (Wist 2012:32). ”Å få beskjed om at man har en begrenset tid igjen å leve er kanskje det tyngste budskapet man kan få i livet.”

(Sæteren 2010:254). Å få en kreftdiagnose kan føre med seg angst, uro, bekymring.

Traumatisk krise kan oppstå ved mottakelse av beskjed om alvorlig sykdom. På pasienten vil dette gi utslag på svært ulike måter, men likt for dem alle er en ny hverdag med nye forutsetninger (Reitan 2010:72-77).

Sæteren omtaler den kreftsyke pasienten på denne måten; ”Å være døende er å bevege seg i lidelsens rom.” (Sæteren 2010:240). Å leve med kreft i palliativ fase fører med seg problemer og utfordringer på ulike plan. Meningsløshet, ensomhet, frykt og angst er de mest vanlige utfordringene. I tillegg vil det kunne oppstå kroppslige plager, som kvalme, smerter, dyspné, pustebesvær, obstipasjon og generelt kroppslig forfall som følge av strålebehandling og cytostatika (ibid.:242-250). Dette kan videre ha innvirkning på livskvaliteten for pasienten. Spørsmål rundt effekt og mulig tilbakefall står sentralt, og slike spørsmål kan være ekstra krevende i rammene av ensomhet og isolasjon (Varre 2010:169).

For kreftpasienter med barn vil det skje endringer i samspillet med familien, for eksempel mulighet for mindre tid sammen med dem. Videre kan det være en påkjenning å tenke på hvordan det vil gå med barna og på hvilken måte de skal formidle informasjon. Mange familier opplever at den friske forelderen blir trygghetspersonen i familien (Gro 2010:273). I forskning kommer det også frem at foreldre oppfatter barna på en annen måte enn barna selv uttrykker. Dette er viktig å være seg bevisst, og det kan ha flere årsaker. Det kan være at foreldre har en redusert evne til å vurdere og erkjenne barnets problem, eller underrapporterer det de observerer. Det kan også være at barn undertoner sin angst og sine bekymringer for å ta hensyn til sine foreldre. (Rosbjerg og Thastum 2005).

2.5 Lidelse og sorg hos barn

Barn er avhengig av sine foreldre. Palliativ fase innebærer mindre tid og fellesskap mellom den syke forelder og barn (Gro 2010:272-273). Denne fasen innebærer tap for barnet på flere

ulike måter. Tap kan for barnet utløse en krisereaksjon, som videre kan ha ulike uttrykk. Noen barn reagerer ved å trekke seg tilbake fra det sosiale rommet og bli tiltagende stille. Hos andre kan det komme til uttrykk gjennom endret søvnmønster eller matlyst (Eide og Eide 2007:170). Det kan også oppleves at barn blir hyppigere syke (Dyregrov 2012:50). Den enkeltes barn naturlige reaksjonsmønster kan også bli forsterket i møte med sorgen. Hvordan barnet uttrykker seg vil være svært individuelt og faktorer som kan spille inn blant annet alder, personlighet og temperament (Sæteren 2010:260).

For barnet er det viktig å holde fast på hverdagens vanlige gjøremål. Dette for å kunne veksle mellom de kjente aktivitetene og sykdomssituasjonen. Disse aktivitetene og det sosiale livet til barnet innebærer i stor grad skolen. Livssituasjonen barnet befinner seg i kan ha innvirkning på konsentrasjonen. På skolen bli det da viktigere å kunne forholde seg til trygge voksenpersoner som gir rom for barnets behov. Dette kan være med å forebygge at barnet opplever seg ensomt i sine reaksjoner (Grov 2010:273-274)

Sæteren (2010:252-256) skriver at barn opplever sorg på samme måte som voksne. Likevel tyder mye på at voksne ikke er oppmerksomme nok på barns sorgreaksjoner. Om de voksne legger gode rammer for barn i denne situasjonen er det grunn til å tro at barnet bedre kommer seg gjennom tapet.

2.6 Barn i aldersgruppen seks til tolv

2.6.1 Piages utviklingspsykologi

Fra seksårsalderen utvikler barnet evnen til å tenke logisk. ”Den logiske tankegangen er alltid knyttet til den situasjonen som konkret foreligger.”(Evenshaug og Hallen 2000:119) De begynner også her å klassifisere, og å samordne flere begreper. Ved syvårsalderen ser de situasjoner mer saklig. Dette fører med seg utfordring ved å skille mellom sin egen oppfatning og virkeligheten. Barnet løser dette ved å omtolke virkeligheten på en slik måte at det passer inn i sin egen oppfatning. Når barnet blir elleve år evner det å tenke logisk rundt det abstrakte. Evnen til å se mulige utfall eller muligheter av en situasjon blir nå tatt i bruk. Ved dette kan de også trekke en slutninger, og legger videre grunnlag for at de senere utvikler en kritisk sans (ibid.:118-120)

2.6.2 Nyere utviklingsperspektiv

Sykdom i en familie vil ha en innvirkning på alle medlemmene i familien. For å kunne hjelpe familien som helhet blir det da viktig å se den enkelte. Dette gjelder også barnet (Eide og Eide 2007:169) Det er da viktig å med kunnskap om barnets utvikling i denne alderen, for å tilrettelegge kommunikasjonen på deres premisser. Barn innad i aldersgruppen er, som tidligere nevnt, svært ulike og det blir da generelle trekk jeg vil trekke frem. Barn i alderen seks til tolv år begynner å skille mellom fantasi og virkelighet. De evner å skille mellom seg selv og hendelser rundt seg. Dette gjør dem i stand til å forhandle og diskutere ulike aspekt. Videre evner barn i denne aldersgruppen å se seg selv i forhold til andre, og ha forståelse av andres reaksjoner (Eide og Eide 2007:372). De evner i økende grad å regulere følelsene sine, for eksempel gjenvinne kontroll over følelsene etter sinne (Bunkholdt 2000:229).

Gjennom kommunikasjon er barnets fortellinger fylt av detaljer. De uttrykker seg konkret rundt tanker og følelser, og bruker mye kroppsspråk for å gjøre seg forstått. For noen barn kan det oppleves vanskelig å ta til ordet og våge uttrykke seg. Barnet kan ha behov for å bearbeide informasjon over tid, og de kan trenge at tidligere gitt informasjon blir repetert. Det er viktig at det er samsvar i informasjonen som blir gitt. Konsentrasjonen kan være begrenset og barnet utvikler i samme periode evnen til å forholde seg til tid (Tveiten 2012:164-173).

Barn i aldersgruppen seks til åtte år kan ha vanskelighet for å forstå sammenhenger. Når barnet er mellom ni og elleve år utvikles evnen til å tenke abstrakt. I samme aldersgruppe kan det oppleves utfordrende å håndtere følelser, og de er her avhengig av støtte fra voksne (Agger 2005). Barn i denne alderen kan oppleve følelsen av skyld. De kan være sårbare og står i behov for bekreftelse. Bekreftelse legger også et viktig grunnlag for at barnet kan oppleve mestring (Tveiten 1998:95-96). Barn i aldersgruppen seks til åtte år har vanskelig for å forstå sammenhenger i møte med døden og de kan ta på seg ansvaret for foreldres død. De erkjenner også nå at de selv kan dø, noe som kan utløse angst. Som tidligere nevnt begynner barnet i niårsalderen og tenke abstrakt, dette gjelder også rundt døden. Det blir da særskilt viktig med informasjon for å oppleve trygghet og kontroll (Agger 2005).

2.7 Kommunikasjon med barn

Interaksjon mellom barn og sykepleier begynner gjerne med formidling av at mor eller far har kreft og skal dø. ”Livet endrer seg dramatisk fra dagen da kreftdiagnosen stilles.” (Dyregrov 2012:46). Om det er mulig, er det viktig at foreldre selv informerer barna. Sykepleiers oppgave blir da å veilede foreldre som skal gi informasjonen (Eide og Eide 2007:377). Informasjon er viktig for å forebygge at barnets fantasi overskygger virkeligheten. Samtidig viser det en sammenheng i muligheten barnet får til å stille spørsmål og faren for å utvikle psykiske, fysiske og sosiale problemer (Dyregrov 2012:50-51).

Sentrale prinsipp i kommunikasjon med barn er å bruke et konkret og enkelt språk. Det kan være fordelaktig å legge samtalen til dagtid, da barnet får mulighet til å prosessere informasjonen det har mottatt (Eide og Eide 2007:377). Foreldre må få mulighet til å velge om de ønsker å informere barnet alene eller om de ønsker sykepleier til stede. I etterkant er det uansett viktig at sykepleier følger opp for å høre hvordan samtalen gikk og om det oppstod behov som sykepleier kan bistå (Helsedirektoratet 2010).

God relasjon mellom barn og sykepleier bidrar til å skape trygghet. Dette innebærer å lytte aktivt og være nærværende i samtalen, der samtalen får utfolde seg på barnets premisser. Dette kan innebære å bruke ord som barnet forstår og være bevisst på tidsbruk. Sykepleier blir her utfordret på å fange opp hva barnet uttrykker, både verbalt og nonverbalt, og videre styre samtalen ut fra dette. Sykepleier må være seg bevisst at hun står i et asymmetrisk forhold. Gjennom anerkjennelse og respekt kan sykepleier bygge grunnlag for et tillitsforhold med barnet (Tveiten 2012:167-168). En mulig innfallsvinkel er å spille på barnets interesser, med fokus på lek og barnets interessefelt. Videre er det viktig for barnet å oppleve trygghet. ”Trygghet handler i stor grad om kontroll.” (Eide og Eide 2007:358). Det blir da sykepleiers oppgave å kommunisere og handle på en slik måte at barnet opplever å ha kontroll i det som skjer rundt det.

For å oppnå dette må sykepleier invitere til samtale. På denne måten kan barnet når det selv er klar, møte initiativet. Når samtalen oppstår er det viktig å la barnet prate uten for mange avbrytelser, videre stille lukkede spørsmål for å hjelpe barnet til å være så konkret som mulig, og samtidig stille åpne spørsmål for å lettere forstå helheten. Barnet trenger anerkjennelse av

det de forteller og rom til å reagere. Det kan videre hjelpe barnet om sykepleier bruker andre barn som eksempel, for på den måten gi barnet noen å relatere seg til. Dette kan skape gjenkjenning og åpne for bedre forståelse av barnets egen situasjon. Til slutt er det viktig å fokusere på mulighetene i situasjonen, og hjelpe barnet til å se forbi hindringene og videre på mulighetene (Tveiten 2012:164-173).

2.8 Katie Eriksson

2.8.1 Sykepleieteori

Katie Eriksson sitt forfatterskap, som strekker seg fra midten av 70-tallet til i dag, er forankret i menneskets eksistensielle problem og dets forhold til Gud og andre mennesker. Videre vektlegger hun omsorg, noe alle har en naturlig evne til å gi og motta. Omsorg innebærer ånd, sjel og legemet og består av komponentene tro, håp og kjærlighet. Mottakelse av omsorg knytter hun videre opp mot helse (Kristoffersen 2011:241-242). Hun fremhever leie, lek og læring som tre viktige redskap for å vise omsorg (Kirkevold 1998:187-188).

I sitt menneskesyn er Eriksson opptatt av hvordan enkeltmennesket forholder seg til seg selv, og videre til verden og sine medmennesker. Et hvert menneske vil gjøre erfaringer som de ikke vil evne og sette ord på, og vil heller ikke kunne forstås av andre. Hun forstår mennesket som en helhet, bestående av ånd, kropp og sjel. I følge Eriksson har alle mennesker en naturlig, iboende evne til å gi omsorg. Dette viser igjen til samspillet mellom pasient og pårørende som videre vil ha en bekreftende funksjon. ”Hver gang mennesket opplever at det bekreftes, får det mot og kraft til å gå videre i livet.” (Kristoffersen 2011:242). Når den naturlige omsorgen for seg selv og andre ikke er tilstrekkelig, ved for eksempel en forandringsprosess, er det nødvendig med profesjonell omsorg. Den profesjonelle omsorgen skal bygge opp under det som finnes av naturlig omsorg, slik at disse to elementene sammen kan fremme helse. Eriksson beskriver i sin sykepleieteori viktigheten av å gi profesjonell omsorg til de pårørende, da disse kan overta omsorgsansvaret i ettertid (ibid.:244).

I sykepleie til barn trekker Eriksson frem leken som en form for omsorg. Dette kan nettopp være viktig for barnet i en forandringsprosess eller en tilpasningsprosess. Leken kan her skape rom for å uttrykke ulike følelser og gi hjelp for å tenke nye tanker og se nye løsninger (Kirkevold 1998:187-188)

2.8.2 Lidelse

”Hvis vi forneker lidelsen, forneker vi en del av livet og menneskets mulighet til å bli et helt menneske.” (Eriksson 1995:42). Lidelse kan oppstå gjennom å bli utsatt for noe, bli rammet av noe eller ved å kjempe med noe. Mennesker møter lidelsen på ulike måter. Noen ønsker å fjerne den, noen vil lindre den, mens andre igjen leter etter mening i lidelsen. Katie Eriksson setter kritisk søkelys på å finne mening. Hun mener at lidelsen er en naturlig del av livet, og fokuserer på forsoning i møte med lidelsen. ”I sin lidelse er mennesket alltid i en viss forstand ensomt.” (ibid.:34). Sammen med ensomhet kan lidelsen vise seg gjennom smerte, angst og andre fysiske uttrykk (ibid.).

Katie Eriksson trekker en linje fra lidelse til krenkelse og skyld. Der denne indre erfaringen av lidelse ikke finner et språklig uttrykk, kan lidelse omformes til en følelse av skyld. Det er i denne sårbarheten at den lidende trenger veiledning og hjelp. Et lidende menneske som kjenner seg krenket og skyldig trenger å oppleve verdighet og aksept (Eriksson 1995:37). I forhold til lidelse skriver Dyregrov (2012:51) om viktigheten av barnet ikke blir satt i en offerrolle. Det er viktig å fremholde barnet som en viktig resurs i seg selv. Dette kommer jeg tilbake til i drøftingen.

3 Metode

3.1 Fremgangsmåte i søk av litteratur

For å finne aktuell litteratur har jeg i stor grad brukt bøker på pensumlisten og utført søk i BIBSYS. BIBSYS er ”en felles bokkatalog for norske universiteter og høyskoler.” (Dalland 2007:67). For å finne relevant litteratur og forskning har jeg brukt søkeordene; ”barn”, ”pårørende”, ”palliativ fase”, ”sorg”, ”lidelse”, ”kommunikasjon” og ”utvikling”. Sentrale bøker som har vært med å legge grunnlag for teoridelen er ”Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk” (Eide og Eide 2007), ”Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie” (Tveiten 2012), ”Barn som pårørende” (Dyregrov 2012) og ”Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling” (Reitan og Schjøberg 2010). Dette er bøker jeg fant relevant og som behandlet ulike tema rundt min problemstilling på en god måte. Jeg har videre brukt innholdslisten og stikkordsregister i bøkene, og sett på litteraturliste for videre henvisning. Med teoridelen ønsket jeg å legge et bakteppe for sentrale områder ved problemstillingen (Dalland 2007:64-65).

3.2 Litteraturstudie som metode

”Metode forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap.” (Dalland 2007:83). For å besvare problemstillingen har jeg valgt å gjøre et litteraturstudie. Hensikten med litteraturstudie er å skape oversikt over eksisterende kunnskap på området (Beedholm og Frederiksen 2013:47). Ifølge skolens retningslinjer kan jeg ikke utføre en empirisk undersøkelse av barn. Samtidig finnes det allerede eksisterende forskning på området. Det er da relevant å anvende denne kunnskapen. (ibid.). Jeg ønsker å besvare problemstillingen ved å belyse hva barn selv uttrykker om det å være pårørende til kreftsyke foreldre i palliativ fase. For å skape større forståelse av dette vil jeg anvende allerede eksisterende forskning på området. De valgte artiklene i denne oppgaven består av både kvalitativ og kvantitativ metode. Begge metodene har til hensikt å beskrive et fenomen. Kvantitativ metode beskrives gjerne gjennom tall, og gir en oversikt over et område. Kvalitativ metode fokuserer på kvalitet og dybdeinformasjon (Dalland 2007:84).

3.3 Søkehistorikk

Inkluderingskriterier:

- Skrevet på skandinaviske språk eller engelsk.
- Studier utført i Europa, Nord-Amerika, Australia eller New Zealand
- Peer reviewed
- Publisert i løpet av de siste 10 år.
- Barn i aldersgruppen 6-12 år som er blitt intervjuet
- Kan både være mor og far som er syk
- Oppbygd ved IMRAD-struktur.
- Studier som omtaler hvordan barn opplever å være pårørende til foreldre med kreft.

Ekskluderingskriterier:

- Studier som har fokus på den friske forelder.
- Studier som er utført i ikke-vestlige land.

Tidlig i søkeprosessen brukte jeg med søkeord som "children", "parent", "cancer" og "experience" og "nurse". Jeg så fort at dette var for lite spesifikt, og fikk mye ulike treff. I samtale med bibliotekar på Diakonhjemmet høyskole ble jeg rådet til å bruke søkeemnet; "Children of impaired parents". Videre ble jeg anbefalt å bruke søkeordet "Neoplasm*" i stede for "cancer*". Alle søk er utført i ferbruar 2014.

Cinahl:

Først brukte jeg da søkeordet "Children of impaired parents*". Dette ga meg 975 treff. Deretter brukte jeg søkeordet "neoplasm*" som ga meg 151,369 treff. Videre kombinerte jeg disse to treffene ved å bruke "Seach with AND", dette ga meg 36 treff. Jeg valgte da å begrense søket til forskning gjort i tidsperioden 2004-2014, aldersgruppen seks til tolv år og forskning som er fagfellevurdert/Peer Reviewed. Dette innskrenket søket til åtte artikler. Jeg leste da abstraktene til disse åtte og inkluderte artiklene hvor det var barn som var intervjuet og hvor deres opplevelser kom frem. Dette ga meg to aktuelle artikler som jeg leste og videre ønsket å bruke i oppgaven. Gubba m.fl. (2008) og Kennedy og Lloyd-Williams (2009). Deretter valgt jeg å kominere dette søket med søkeordet "nurse*". Søkeordet "nurse*" ga alene 579, 178 treff. Siden kobinerte jeg dette søket med "Children of impaired parents*" og

”neoplasm*”. Dette ga to treff. Valgt å ikke inkludere disse da andre valgte artikler dekket de samme områdene. Har likevel valgt å bruke begge artiklene i teoridelen.

Academic seach elite

Brukte samme emneord, søkeord og begrensninger som i Cinahl. Utførte samme søk her. Ordet Neoplasm* ga meg 158, 564 treff. Children of impaired parents* ga 49 treff. Ved å bruke ”Seach with AND” fikk jeg 0 treff.

Søk i SweMed+

Jeg valgte også her å bruke samme emneord, søkeord og begrensning som i Cinahl. Ved søk på emneordet ”Children of impaired parents*” fikk jeg 112 treff. På søkeordet ”Neoplasm” fikk jeg 6819 treff. Jeg kombinerte disse to ved å bruke ”Søk med AND” og fikk 11 treff. Videre avgrenset jeg søket ved å velge fagfelleverderte artikler/Peer Reviewed og fikk 3 treff. Leste disse fire artiklene og valgte å ekskludere samtlige. Den ene av disse tre, en oversiktsartikkel, ga henvisning til aktuelle artikler i litteraturlisten. Jeg utførte så manuelt søk på disse og inkluderte tre, Helseth og Ulfset (2003), Forrest m.fl. (2006) og Hoekstra m.fl. (2004).

3.4 Kildekritikk

Kildekritikk innebærer evnen til å tenke kritisk om valg av kilder (Dalland 2007:66). Jeg har her valgt å se på kildekritikk i teoridel og funndel.

3.4.1 Teoridel

Å finne aktuell litteratur har vært spennende og til tider utfordrende. Jeg har i stor grad funnet litteratur, som tidligere nevnt, gjennom BIBSYS. Det har til tider vært utfordrende med ventelister på Diakonhjemmets biblioteket, og videre utfordrende å oppsøke bøker på andre bibliotek. Dette kan ha utelukket sentral litteratur på området. Samtidig har jeg fått veiledning fra bibliotekarer og brukt litteraturlister i bøker, som omfatter temaet, for å finne aktuell litteratur.

I omtalen av Katie Eriksson sykepleierteori og presentasjon av sentrale trekk i Piage sin utviklingspsykologi har jeg brukt annenhåndskilder, Kirkevold 1998, Kristoffersen 2011 og Evenshaug og Hallen 2000. Dette kan være en svakhet, samtidig som dette er teori som ikke

står sentralt i oppgaven, men er med å belyse problemstillingen. I forhold til valg av første- og annenhåndskilder skriver Dalland (2007:79) at de viktig å se på stoffets relevans i oppgaven. På dette grunnlaget valgte jeg videre å bruke førstehåndskilde i Katie Eriksson sin omtale om lidelse, noe som blir vektlagt mer i oppgaven.

3.4.2 Funn

Et av inkluderingskriteriene for søk av artikler var intervju gjort av barn i aldersgruppen seks til 12 år. Artiklene til Forrest m.fl. (2006), Gubba m.fl. (2008) og Hoekstra m.fl. (2004) omtaler barn også utenfor denne aldersgruppen. Samtlige artikler skiller likevel på skolebarn og ungdomsskolebarn/tenåringer. Samtidig blir det i enkelte tilfeller referert til ”barn” i sin helhet. I henhold til artiklenes relevans har jeg valgt å inkludere dem.

Et annet inkluderingskriterie er artikler som er publisert de 10 siste årene. Artikkelen til Helset og Ulfset er skrevet i 2003, som er utenfor referanseområdet. Likevel gir denne viktig informasjon til problemstillingen. Beedholm og Frederiksen (2013:49) skriver at ingenting er for gammelt av den enkle grunn, at det er lenge siden det ble skrevet. Søk av artikler er utført av meg alene, noe som begrenser prosessen til rammer innenfor min kompetanse. Samtidig kunne søkeprosessen involvert flere søkebasen og med andre søkeord.

3.5 Ethiske overveielser

”Etikk dreier seg om normene for riktig og god livsførsel.”(Dalland 2007:234). Ethiske vurderinger er lagt til grunn i forkant og i gjennomføringen av intervjuene av foreldre og barn. I artikkelen til Gubba m.fl. (2008) ble foreldrene informert om forskningsprosjektet gjennom behandlende sykepleiere. De mottok informasjonsbrosjyre hvor de kunne ta kontakt ved interesse. Av etiske grunner fikk alle familiene som deltok tilbud om forebyggende rådgivning i etterkant av intervjuene. I tillegg ble prosjektet godkjent av lokal etisk komité.

I artikkelen til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) ga foreldrene samtykke til deres barns deltakelse først. Deretter ble barna informert skriftlig og muntlig. De fikk også mulighet til å stille spørsmål før de valgt om de ønsket å være med. Etsk godkjennelse ble søkt og innvilget. En svakhet ved intervjuene er at barn kan ha opplevd seg presset til å dele tanker og følelser. Artikkelen til Helseth og Ulfset (2003) fikk godkjennelse av Den nasjonale

forskningsetiske komité i Norge. Her ble det også innhentet samtykke fra barn og foreldre. Under intervjuene fikk barna i noen tilfeller utlevert gult og rødt dommerkort. På denne måten kunne de uttrykke om det var enkelte ting de ikke ønske å snakke om.

Forrest m.fl. (2006) innhentet samtykke for deltakelse gjennom barnas foreldre. Barn over ni år ga i tillegg egen samtykke til deltakelse. Intervjuene av barna ble utført i etterkant av foreldrenes intervju, dette gjorde det mulig å bruke samme formuleringer som foreldrene hadde brukt.

4 Presentasjon av funn

I henhold til relevans for valgt problemstilling har jeg stilt to spørsmål i analyse av artiklene. Spørsmålene skal konkretisere hva jeg leter etter for å kunne besvare problemstillingen. (Beedholm og Frederiksen 2013:49).

- Hvilke følelser omtaler barna for å beskrive hvordan de opplever å være pårørende til kreftsyke foreldre?
- Hvilke elementer/områder trekker de frem som sentrale i omtalen av sin livssituasjon?

Forfatter, Navn, Land, Årstall	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Aktuelle funn
<p>1.Gubba, L. m.fl. <i>Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.</i> Danmark. 2008</p>	<p>Å undersøke måter å informere barnet om foreldres sykdom, barnets oppfattelse og forstår foreldrenes følelser, og hvordan barns mestringsstrategi henger sammen med foreldrenes mestringsstrategi.</p>	<p>Kvalitative dybdeintervju. (Beskrivende fenomenologisk metode).</p>	<p>15 danske familier. 21 barn og deres foreldre. Barn i aldersgruppen 8-15 år.</p>	<p>Hvordan barn og foreldre kommuniserer er svært avgjørende for hvordan barna opplever og takler å leve med en syk forelder. Fant fem ulike måter barn mestrer det å være pårørende.</p>	<p>Det er viktig for barn å få informasjon så tidlig som mulig. Kan være påkjenning for barnet å være separert fra forelder, samtidig oppleve sykehusbesøk både positivt og negativt. Barn kan kjenne på frykt, bekymring og sinne. Er observant på hvordan det friske forelderen har det.</p>

Forfatter, Navn, Land, Årstall	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Aktuelle funn
2. Kennedy, V.L og Lloyd-Williams, M. <i>How children cope when a parent has advanced cancer.</i> England. 2009	Å se hvordan man effektivt og passende kan støtte barn som har foreldre med kreft.	Semistrukturerte intervju. Kvalitativt studie.	Intervjuet 28 stykker fra 12 familier. Inkluderte intervju av kreftsyk forelder, frisk forelder og deres barn over 7 år.	Foreldres kreftdiagnose har stor innvirkning alle aspekt ved barnas liv. Barn har ulike måter å mestre det å være pårørende.	Barn har ulike måter å respondere på foreldrenes diagnose. Barna opplever endringer i hverdagen. Dette innebærer blant annet økt ansvar, både følelsesmessig og praktisk. Barn kjenner på frykt og bekymringer. Uttrykker også positiv erfaring rundt det å være pårørende til kreftsyk forelder.

Forfatter, Navn, Land, Årstall	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Aktuelle funn
3. Helseth, S. og Ulfsæt, N. Having a parent with cancer. Coing and quality f the life of children during serious illness in the family. Norge. 2003	Å undersøke barns livskvalitet i periode hvor forelder har kreft.	Kvalitative dybdeintervju.	Intervjuet 10 mødre, åtte fedre og 11 barn i aldersgruppen syv til 12 år.	Å være pårørende til kreftsyk forelder har sterk og ulik innvirkning på barnets hverdagsliv. Barn har ulike strategier for å møte utfordringene.	Barn lever med bekymringer, tristhet og frykt. Mange barn opplever det vanskelig å formidle sine følelser. Opplever også rolleendring og økt ansvar i familien. Opplever i stor grad å få nok informasjon, men ingen av barna nevner helsepersonell i denne sammenheng.

Forfatter, Navn, Land, Årstall	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Aktuelle funn
4. Forrest, G., Plumb, C., Stein. A. og Ziebland, S. <i>Breast cancer in the family – childrens` perceptions of thies mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study.</i> England 2006	Å undersøke hvordan barn, av mødre med nyoppdaget kreft, oppfatter diagnosen og behandling. Videre å sammenligne mors og barns oppfattelse av situasjonen.	Semistrukturert intervju. Kvalitativt studie.	Intervjuet 37 mødre med tidlig brystkreft og 31 av deres barn i alderen 6-18 år. Intervjuene ble gjort separat mellom barn og forelder.	Foreldre trenger veiledning i å informere og kommunisere med barna rundt kreftdiagnosen. Sykepleier og annet helsepersonell står i god posisjon for å bidra med dette. Det trengs mer informasjonskilder som er rettet direkte mot barn, for eksempel internettsider.	Barn av mødre med brystkreft uttrykker i intervju at de har forkunnskaper om kreftdiagnosen. Mange forbinder ordet kreft med døden. Å få vite at mor har kreft vekker mange sterke følelser, blant annet sjokk, redsel, engstelse og frustrasjon. Barna ønsker å bli forberedt før viktig informasjon blir gitt.

Forfatter, Navn, Land, Årstall	Hensikt	Metode	Utvalg	Hovedfunn	Aktuelle funn
5. Hoekstra, H.J. m.fl. <i>The impact of parental cancer on children and the family: a review og the litteraure.</i> Nederland 2004	Å undersøke hvilke psykososiale konsekvenser det har for barn å ha en kreftsyk forelder.	Oversiktsartikkel, innhenter data fra kvalitative og kvantitative studier som er gjort i perioden mellom 1980-2004. Har søkt i databasene MEDLINE, EMBASE, PsycINFO, CINAHL og CancerLit.	Tar for seg 52 artikler. 14 kvantitative, 18 kvalitative og 13 miksmetode. Tar i hovedsak for seg aldersgruppen 6-11 år og 12-18 år.	Kvantitative studier viste særskilt innvirkning på følelseslivet til barna. Kvalitative studier viste til innvirkning på alle barns funksjonsområder.	Barn opplever frykt, skyld og sorg. Ble funnet at barn sover dårligere og har reduert konsentrasjon. Det påvirker barnet å være separert fra foreldrene. Barn opplever rolleendring. Informasjon som blir gitt kan bli misforstått.

I analysen fant jeg fire tema; barnas følelser, informasjon, sykehusopphold/adskillelse og rolleendring. Jeg vil senere i oppgaven drøfte de ulike temaene, men først gi en kort presentasjon.

4.1 Barnas følelser

En sentral følelse hos barn som pårørende er frykt, blant annet frykt for at mor eller far skal dø (Helseth og Ulfsæt 2003, Hoekstra m.fl. 2004, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Funn i Hoekstra m.fl. (2004) forteller videre om frykt for bivirkninger, behandling og den friske forelders sårbare posisjon. Noen barn uttrykker at sykehusbesøk kunne være med å skape frykt (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Helseth og Ulfsæt (2003) finner at barna har et generelt høyere nivå av frykt, men at det nødvendigvis ikke står i sammenheng med forelderens sykdom.

Videre gir barna uttrykk for bekymringer (Gubba 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Gubba m.fl. (2008) finner en sammenheng mellom bekymring, mulig dødsfall, endring i utseende og det å være fraskilt fra forelder. Kennedy og Lloyd-Williams (2009) skriver at det også kan være bekymring for om de selv, eller søsken, vil bli syk. De er også bekymret for å påføre foreldrene større påkjenning ved å stille dem spørsmål. Bekymring for dette kunne videre føre til usikkerhet hos barna. Helseth og Ulfsæt (2003) fant at usikkerhet kan oppstå når barn skal håndtere egne følelser. Denne usikkerheten kan komme til uttrykk gjennom endret oppførsel. Videre kan barn kjenne på uttrygghet om de opplever å ikke bli ivaretatt (Gubba m.fl. 2008).

I flere intervju kom det frem at barn opplever sinne, enten som en reaksjon på informasjon som ble gitt (Forrest m.fl. 2006) eller en opplevelse av urettferdighet. Sinne over urettferdighet retter barn mot den syke forelder eller Gud (Gubba m.fl. 2008). Redsel kommer frem som en annen reaksjon ved å motta informasjon om forelders sykdom (Forrest m.fl. 2006). Et uttrykk for dette kan være gråt (Hoekstra m.fl. 2004). Til slutt kan barn på skyld overfor forelderens diagnose (Gubba m.fl. 2008, Hoekstra m.fl. 2004). I artikkelen til Hoekstra m.fl. (2004) forteller videre at barn kan kjenne seg skyldig i forelder har fått diagnosen. Videre kan de ta på seg ansvaret for at forelder er tilbaketrukket eller gir viser mindre omsorg.

4.2 Informasjon

Funn i Gubba m.fl. (2008) sin artikkel viser at barn ønsker informasjon på et tidlig tidspunkt. Gjennom intervjuene som ble gjort, uttrykte flere barn å ha mottatt informasjon ved en feiltakelse, ved for eksempel overhøring av en samtale. Dette ble opplevd som svært sårende. Ved å få informasjon opplevde barnet at det ble lettere å kunne være til hjelp og vise omsorg. I artikkelen til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) uttrykker barna at de generelt får god informasjon. Det som er viktig for dem er å få informasjon når det blir fortalt at dens forelder har diagnosen kreft, og ved endringer i sykdomsforløpet. De understreker at god informasjon gir dem mindre behov for å snakke med foreldrene om sykdommen. Til slutt kommer det frem at de uttrykker behov for tid for å prosessere inntrykk, tanker og følelser. I samtale med barn hvor mor har kreft forteller barn at de opplever at noe er galt før de mottar den første informasjonen. Det kommer også frem at barna har forkunnskaper om diagnosen kreft, som blant annet er tilegnet gjennom media og skole. Barna understreker viktigheten av måten informasjon blir gitt på, blant annet at de ble godt forberedt i forkant av samtalen, og at det blir brukt ord som var forståelige. Når barn blir spurt om hvordan de har mottatt informasjon er det ingen som nevner helsepersonell (Forrest m.fl. 2006). Funnene i artikkelen til Hoekstra m.fl. (2004) peker funn på at barn ofte kan misforstå informasjon som blir gitt. Dette antydes å kunne ha sammenheng med barnets kognitive utvikling.

4.3 Sykehusopphold/adskillelse

Gubba m.fl. (2008) fant gjennom sin artikkel at barn i stor grad opplever sykehusbesøk positivt. Samtidig kommer det frem at det kan oppleves skremmende og kjedelig. Under sykehusoppholdet holder de frem behov for å bli inkludert. Forrest m.fl. (2006) uttrykker barn frustrasjon over at mor må være på sykehus ved brystkreft. De forteller at sykehusopphold kunne ha negativ innvirkning på deres konsentrasjon på skolen. I artikkelen til Hoekstra m.fl. (2004) er nødssituasjoner og komplikasjoner det som ga ekstra påkjenning.

4.4 Rolleendring

Barn er sensitive for endringer hos sine foreldrene. Yngre barn tolker foreldrene gjennom ytre, konkrete tegn som gråt, smerte, kvalme og tretthet. De eldre barna evner å fange opp signaler utover dette, blant annet foreldrenes mestringsstrategier (Gubba m.fl. 2008). I artikkelen til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) forteller barn at livet ikke endres dramatisk,

men at mange enkeltelementer blir forandret. Rolleendring handler i stor grad om barns omsorg for foreldrene og deres økte praktiske ansvar. De kan også kjenne på et økt følelsesmessig ansvar overfor foreldrene. At foreldre får hjelp utenfra bidro til at barn kjente på mindre ansvar. Positive aspekt ved dette er uttrykk for læring om ivaretagelse av andre og mer tid med foreldrene. Også Helseth og Ulfset (2003) og Hoekstra m.fl. (2004) underbygger at barna opplever en rolleendring.

5 Drøfting

”Hensikten med drøftingen er å oppøve evnen til systematisk og kritisk refleksjon.”(Dalland 2007:122).

De fire temaene som er presentert i kapittelet om funn; barnas følelser, informasjon, sykehusopphold/adskillelse og rolleendring, vil også legge rammer for drøftingen av problemstillingen; Hvordan kan sykepleier lindre lidelse hos barn av kreftsyke pasienter i palliativ fase?

Foruten disse fire temaene tar flere av artiklene for seg ulike måter barn mestrer sin livssituasjon på. Det mest sentrale mestringsstrategiene, som kort skal nevnes før den videre drøftingen, er distraksjoner (Gubba m.fl. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009,), ignorering eller undertrykkelse av følelser (Gubba m.fl. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003), positiv tenkning (Gubba m.fl. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003) og det å hjelpe andre (Gubba m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Disse er viktig å merke seg, uten at det dermed utgjør hovedfokus i min oppgave, siden spørsmålet om mestring sier noe sentralt om sykepleiers rolle. Det lidende barnet kan som pårørende også oppleve mangel på mestring. Møte med det utilstrekkelige hos barnet kan også skape en følelse av utilstrekkelighet hos sykepleier. Dette kommer frem i intervju med kreftsykepleiere som beskriver en form for hjelpeløshet i møte pårørende (Clavarino m.fl. 2008). Jeg fikk selv oppleve noe av dette i min psykiatripraksis, med åtte uker på rehabilitering for rusavhengige. Under denne perioden ble jeg konkret utfordret til å godta min utilstrekkelighet. Jeg var nødt til å se mine egne begrensninger i møte med pasientenes begrensninger, og samtidig evne å se etter mulighetene. En dimensjon ved det å være sykepleier er kanskje å innse sine begrensninger. For meg har dette vært en viktig refleksjon på veien mot å bli ferdig sykepleier. Jeg tror også dette er et viktig grunnlag å ha med seg inn i spørsmålet om hvordan sykepleier kan lindre lidelse hos barn som er pårørende.

5.1 Barnas følelser

Sæteren skriver som følger; ”Å være døende er å bevege seg i lidelsens rom.”(Sæteren 2010:240). Den kreftsyke forelderen opplever som pasient et liv med store endringer i

livssituasjonen, preget av usikkerhet knyttet til både fysiske og psykiske smerter. Dette kan igjen skape følelser av meningsløshet, ensomhet, frykt og angst (Sæteren 2010:242-250). I dette rommet lever også barnet. Utfordringen skjerpes videre i dette forholdet, ikke minst ved utviklingspsykologiens understrekning av barnets avhengighetsrelasjon til sine foreldre, også når de er syke (Grov 2010:278).

34 000 barn opplever hvert år at mor eller far får kreft (Kreftregisteret 2012). 34 000 barn beveger seg da, i større eller mindre grad, i dette rommet av endring, usikkerhet og angst. Ikke uten grunn understreker Helsepersonelloven §10a at helsepersonell har plikt til å ivareta denne gruppen av barn (Helsepersonelloven), de sårbare pårørende (Helsedirektoratet). Barn kan reagere svært ulikt på å leve i en slik situasjon. Det kan gi seg utslag i endret oppførsel og endret somatisk tilstand (Eide og Eide 2007:170, Dyregrov 2012:50-51, Sæteren 2010:252). Enkelte følelser gjør seg ekstra gjeldende for denne gruppen av barn. Funn viser blant annet et økt fryktnivå, som i hovedsak står i sammenheng med forelderens tilstand og deres familiesituasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Helseth og Ulfset 2003, Hoekstra m.fl. 2004). Samtidig viser det seg at barn kan bære på frykt som ikke er knyttet opp mot dette, men mer en konstant følelse av frykt som ikke har en bestemt kilde (Helseth og Ulfset 2003).

I intervju med barn omtaler de videre følelser av bekymring (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Helseth og Ulfset 2003, Gubba m.fl. 2008), sinne (Forrest m.fl. 2006, Gubba m.fl. 2008), redsel (Forrest m.fl. 2006) og skyld (Gubba m.fl. 2008, Hoekstra m.fl. 2004). Agger (2005) skriver at det kan være utfordrende for barnet og sette ord på disse følelsene. Rosbjerg og Thastum (2005) fremhever at det kan være ekstra utfordrende i møte med sine egne foreldre. Hvordan vil det da være for barnet å uttrykke seg til en fremmed sykepleier? Kanskje det nettopp da er en fremmed person barnet trenger? Dette aktualiseres gjennom det forhold at barn gjerne er tilbakeholdne med egne reaksjoner nettopp for å beskytte sine foreldre (Gubba m.fl. 2008). Videre kommer det frem i rundskrivet fra Helsedirektoratet (2010) at enkelte barn kan ønske samtale med helsepersonell uten foreldre til stede. For sykepleier blir det da viktig å se seg selv som en ressurs, nettopp fordi at barnet ikke er knyttet til han/henne på samme måte som til sine foreldre. Denne erkjennelsen gjør at sykepleier på en spesiell måte må være seg bevisst sin egen tidsbruk. For å være i stand til å lytte til barns følelser, kan det være utslagsgivende hvordan sykepleier reflekterer rundt sin prioritering av tid og de valg som blir tatt (Clavarino m.fl. 2008).

5.2 Informasjon

Eide og Eide (2007:377) skriver at en bør tilstrebe at foreldre selv gir informasjon til barnet. Om dette er mulig å gjennomføre, blir sykepleiers oppgave å veilede forelder i forkant, og følge opp situasjonen i etterkant. Dette står i samsvar med Haugen m.fl. (2007:101-104) som skriver at foreldre selv uttrykker behov for veiledning. I møte med familien og informasjon får sykepleier da en koordinerende rolle som skal ivareta alle parter.

Hva er så informasjon? T.S Elliot stiller et viktig spørsmål i et av sine dikt da han spør; ”Where is the wisdom we have lost in knowledge? Where is the knowledge we have lost in information?” (Eliot 1969:147). Dette minner oss om at informasjon krever kunnskap, forståelse og visdom på et dypere plan. Barna gir selv uttrykk for viktigheten av at informasjon blir gitt på rett tidspunkt (Gubba m.fl. 2008), at innholdet er preget av direkte informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009) og at det blir tydelig formidlet (Hoekstra m.fl. 2004). Utfordringen for sykepleier er da ut fra sitt faglige skjønn, å vurdere helheten i denne kommunikasjonen i møte med den enkelte situasjonen. Først da vil den kunne tilrettelegges på best mulig måte.

Gjøres dette på en god måte, vil det kunne forhindre barnet i å skape fantasier som er verre en virkeligheten (Dyregrov 2012:48-49). Selv om fantasi ikke har feste i virkeligheten, vil den likevel kunne virke styrende for hvordan barnet forholder seg til virkeligheten. Sykepleier blir da utfordret til å hjelpe barnet å forholde til virkeligheten, og å skille denne fra sine fantasier. Dette utfordrer videre måten sykepleier tolker lovgivningen i forhold til å gi informasjon. Loven viser til et minstekrav (Helsedirektoratet 2010) og overlater etter dette mange valg til sykepleier.

Tveiten (2012:164-165) omtaler viktigheten av en god relasjon mellom sykepleier og barn i forhold til informasjon som skal bli gitt. Samtidig viser forskning gjort av Forrest m.fl. (2006), at ingen av barna omtaler sykepleier når blir spurt om hvordan de har mottatt informasjon. Dette kan indikere at det i praksis finnes mangel på dette samspillet. Viktigheten av bevisstgjøring rundt sykepleiers rolle er derfor viktig.

Formidling av informasjon kan knyttes opp mot historien som jeg beskrev innledningsvis. Her mottok pasienten all informasjon hun hadde rett på, samtidig satt hun igjen med flere spørsmål enn svar. Samtalen pasienten og jeg hadde i etterkant av visitten indikerer hva informasjon kan skape, på godt og vondt. Samtidig viser det hvilken makt det ligger i å overgi informasjon. Dette understreker igjen betydningen av en åpen dialog mellom sykepleier og barn når informasjon skal formidles, og sykepleiers bevissthet rundt dette.

5.3 Sykehusopphold/adskillelse

Sykehusoppholdet vil innebære fysiske og kroppslige plager for den kreftsyke pasienten. (Sæteren 2010:242-250). Barn kan oppleve sykehusbesøket både positivt og negativt (Forrest m.fl. 2006, Gubba m.fl. 2008, Hoekstra m.fl. 2004). Videre uttrykker barna det som en påkjenning å være separert fra en sin forelder over lenger tid (Forrest m.fl. 2006). Barns følelser og deres behov for informasjon gjør seg i stor grad gjeldene på sykehuset, og det er her sykepleier møter barnet. En sentral oppgave er da å inkludere barnet som kommer på besøk. Dette er noe barn selv uttrykker som avgjørende for at besøket skal oppleves positivt (Hoekstra m.fl. 2004). Den tyngende ansvarsfølelsen kan reduseres hos enkelte barn, gjennom å se at den syke forelder får hjelp (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Dette belyser igjen aktualiteten av informasjon og ivaretagelse. Sykepleiers møte med barnet på sykehuset står også i samsvar med funn i artikkel til Hoekstra m.fl. (2004), som beskriver at det for barnet er viktigere hvordan de opplever denne situasjonen, enn konkret hvor i sykdomsforløpet forelder er.

Lek er et konkret tiltak sykepleier kan bruke for å vise omsorg når barnet er på sykehuset (Kirkevold 1998:187-188). Gjennom dette kan sykepleier legge rammer for samtale og samhandling. Dette er også i overensstemmelse med Eide og Eide (2007:360) sin beskrivelse av tillitsskapende tiltak i samhandling med barn. Barn uttrykker behov for et frirom hvor det er fokus på det hverdagslige, og ikke sykdommen til sin forelder (Gubba m.fl. 2008, Helset og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Likeså viktig som samhandling rundt følelser og informasjon om sykdommen, blir det da å legge til rette for samhandling som ikke omhandler sykdommen. I praksis har jeg opplevd at gode intensjoner kan komme i konflikt med rammene for en arbeidsdag. Jeg har også opplevd det utfordrende å gjøre tiltak som ikke

kan dokumenteres med umiddelbar effekt. Kanskje lek inngår i denne kategorien? Det blir da viktig å ta dette på alvor, basert på barnas egne utsagn.

Utviklingspsykologi er et viktig element her, men det er også grunn til å trekke frem betydningen av pedagogikk. I løpet av utdanningen har jeg tatt valgfaget ”Helsefremmende pedagogikk”. Her handler det om å skape en helhetlig forståelse av situasjonen og ut fra dette gå noen steg sammen med pasienten. Helsefremmende pedagogikk setter også søkelyset på potensial og resurser hos pasienten selv. Dette er en dimensjon jeg til tider har savnet i praksis. Samtidig som sykepleier skal romme det sårbare i barnet må han/hun ikke glemme å se etter den iboende styrken til barnet. Dette underbygger Dyregrovs (2012:51) advarsel mot å plassere barnet i en passiv offerrolle.

Barn i aldersgruppen seks til tolv år har ulik evne til å forstå det abstrakte (Agger 2005), og en oppgave for sykepleier kan da bli å bidra til å gi barnet et språk. Dette kan i neste omgang hjelpe barnet til å identifisere og navngi det abstrakte rundt seg og i seg. På denne måten kan sykepleier forebygge at lidelsen omformes til skyldfølelse, noe Eriksson beskriver kan skje om lidelsen ikke kommer til uttrykk (Eriksson 1995:37). For å legge til rette for dette, kan sykepleier blant annet bruke andre barn som eksempel i møte med den pårørende. På denne måten kan barnet oppleve gjenkjenning av egen situasjon, og i neste omgang få muligheten til bedre selvforståelse (Tveiten 2012:171-172).

5.4 Rolleendring

Å få en kreftdiagnose vil ha ulik innvirkning i den enkeltes liv, men for alle vil det medføre en endret hverdag (Gro 2010:269-270). En ny hverdag for pasienten vil også medføre en ny hverdag for barnet som er pårørende (Eide og Eide 2007:376). Samtidig, når den syke forelderen lider, har barnet en iboende evne til å vise omsorg. Dette kommer frem i historien om den kreftsyke pasienten innledningsvis i oppgaven, hvor sønnen gikk fra arbeid for å møte morens behov. Denne omsorgen viste seg å ha stor betydning for den kreftsyke pasienten. Sykepleier kan se på samspillet mellom forelder og barn som en positiv ressurs for å fremme håp og optimisme. Samtidig må sykepleier være seg bevisst at barnet selv står i en situasjon hvor den naturlige omsorgen ikke er tilstrekkelig. Dette betyr at også barnet er avhengig av profesjonell hjelp (Kristoffersen 2011:242-243). På den måten kan vi si at sykepleier blir

utfordret til å bygge opp under barnets naturlige omsorg for sin forelder, og samtidig være seg bevisst at barnet også er avhengig av hjelp.

Eriksson uttrykker videre at målet med å gi profesjonell omsorg til pårørende er at de senere skal kunne overta omsorgen for den lidende (Kristoffersen 2011:243). Jeg setter da spørsmålsteget ved om omsorg da ikke har en egenverdi. Samtidig skriver hun at det lidende mennesket trenger veiledning og hjelp. Skulle gjerne sett at hun i denne sammenheng omtalte pårørende i større grad, og ikke minst tematikken rundt barn som pårørende.

Omsorgen barnet har til forelder kan igjen lede til økt nivå av ansvar (Helseth og Ulfsæt 2003, Gubba m.fl. 2008). Ansvaret kan være bundet både til det relasjonelle (Helseth og Ulfsæt 2003) og det praktiske (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Barnet kan ta ansvar for den friske forelder, så vel som den syke. Barnet oppfatter den friske forelderens sårbare posisjon og handler ut fra dette (Gubba m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Resultatet av dette kan igjen bli at barnet unngår å stille spørsmål (Kennedy og Lloyd-Williams 2009) og tar på seg ansvaret for at dens forelder er blitt syk og rolleendringene som oppstår (Hoekstra m.fl. 2004). På samme tid skriver Gubba m.fl. (2008) at et slikt ansvar kan oppleves positivt for barnet, ved at det føler seg verdsatt. Vi kan da si at barnet befinner seg i et skjæringsfelt mellom å yte hjelp og trenge hjelp. For sykepleier blir da en sentral oppgave å avdekke om barnet bærer på unødig ansvar, og om barnet blir den sterke part og ikke lenger den svake. Kanskje det da ikke lenger bare er en rolleendring, men også et rollebytte?

I dette «rollespillet» er også sykepleier en viktig aktør. Som tidligere nevnt kan dette være en utfordrende rolle å spille, da den innebærer mye ansvar. For sykepleier kan det da bli avgjørende å reflektere over egen rolle, for å gi rom for barnet til å spille sin rolle (Clavarino m.fl. 2008).

6 Konklusjon/avslutning

”Konklusjonen skal fortelle hva vi har fått vite om problemstillingen.”(Dalland 2007:127).

Barn av kreftsyk forelder i palliativ fase opplever store endringer i livet, samtidig som det skaper mange følelser og reaksjoner. Det er i denne tilstanden sykepleier møter barnet. Til tross for at barnet har ulike strategier for å mestre situasjonen det står i, vil de likevel kunne ha vanskeligheter med å mestre selve lidelsen. Hjelpeløsheten hos barnet kan lede til opplevelse av utilstrekkelighet hos sykepleier, som underbygges av intervju gjort med kreftsykepleiere. I denne forbindelse er det viktig å legge til rette for at sykepleier kan reflektere over sine valg og sitt eget ståsted. Dette kan være et viktig steg på veien for å kunne lindre lidelsen hos barnet.

Lidelsen er en del av livet som et hvert menneske vil møte. Med et slikt utgangspunkt utfordres sykepleier til å skille mellom å fjerne og å lindre lidelse. Til tross for denne erkjennelsen er det viktig for sykepleier å fastholde barnets iboende styrker og ressurser for å hindre at barnet ikke blir plassert i en lammende offerrolle.

På sykehuset er sykepleier en sentral voksenrolle i møte med barnet. Tillit er grunnlaget for all samhandling mellom de to. Sykepleiers må her være seg bevisst det asymmetriske forholdet og ut fra dette bygge en relasjon på barnets premisser. Den naturlige distansen som finnes mellom barn og sykepleier, kan videre vise seg å være av betydning. Forskning viser at barn kan ha vanskelig for å uttrykke seg til sine foreldre, samtidig kan foreldre ha utfordring med å forstå barnet. Det kan da være viktig at sykepleier ser seg selv som en ressurs, da barnet kan ha lettere for å snakke med andre voksenpersoner enn sine foreldre.

Informasjon er en sentral oppgave for sykepleier. Å formidle informasjon til barn som pårørende krever klokskap. Samtidig som loven fremholder et minstekrav, overlater det mange valgt til sykepleier for hvordan dette gjøres. At riktig og tilrettelagt informasjon blir gitt, kan forebygge at barnet utvikler fantasier som er verre en virkeligheten.

Å leve med en kreftsyk forelder innebærer sykehusbesøk og adskillelse over tid. Barn uttrykker møte med sykehus på ulike måter, men fremhever viktigheten av å bli inkludert. De

forteller om behov for å kunne opprettholde normalitet og ha et frirom for å kunne gå inn og ut av sykdomssituasjonen. Et konkret bidrag til dette kan være å åpne for leken. Dette er en form for omsorg og kan åpne for viktig samspill mellom barn og sykepleier.

Når en forelder blir syk endres strukturen i familien og kan forskyve ansvar. Barn uttrykker selv at de opplever økt ansvar både i det relasjonelle og i det praktiske. Sykepleier kan da hjelpe barnet med å klargjøre unødig ansvar, og videre bidra til at barn får være barn. I denne sammenheng er det viktig å forstå at foreldre kan ha redusert mulighet til å gi naturlig omsorg og at barnet er avhengig av profesjonell omsorg.

Å skrive denne oppgaven har økt min kunnskap om barn som pårørende. Samtidig opplever jeg at økt kunnskap avdekker mange nye aspekt i møte med valgte problemstilling. Alle barn er ulike og bærer en egen historie. For meg, som kommende sykepleier, vil hvert møte bli et unikt møte. Med økt kunnskap og nye erkjennelser, håper jeg samtidig å stå sterkere rustet i møte med denne gruppen pårørende, og at jeg kan bidra med denne kunnskapen på mitt kommende arbeidssted.

Litteraturliste

Agger, N.P. (2005). Børn og død. *Omsorg*. 22 (4):21-24.

Beedholm, K. og Frederiksen, A.K. (2013) Litteraturreview. I: S. Glasdam (red.).
Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område – inblik i videnskabelige metoder.
København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Clavarino, A. m.fl. (2008). Enhancing the supportive care of parents with advanced cancer:
Development of a self-directed educational manual. *European journal of cancer*, 44 (12):1625-
1631

Clavarino, A. m.fl. (2007). Oncology nurses` perceptions of their supportive care for parents
with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psyko-oncology*. 16(2):149-157.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utg. Oslo: Gyldendal
Akademisk.

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

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*.
2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eliot, T.S. (1969) *The complete poems and delays*. London: Father and father

Eriksson, K. (1995). *Det lidende mennesket*. Otta: TANO Forlag.

Evenshaug, O., Hallen, D. (2000) *Barne- og ungdomspsykologi*. 4.utg. Oslo: Gyldendal
Akademisk

Forrest, G. m.fl. (2006). Breast cancer in the family – children`s perceptions of their mothers`s cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 332 (7548):998-1003.

Grov, E.K. (2010). Pårørende. I: A.M. Reitan, T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Gubba, L. m.fl. (2008). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13 (1):123-138.

Haugen, D.F. m.fl. (2007) Familien. I: S. Kaasa (red.). *Palliasjon*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Helsebiblioteket (2013). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Hentet: 11. mars 2014 fra:

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/1.innledning-revidert-2009/definisjon-av-palliasjon>

Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. Rundskriv. Hentet: 10. februar 2014 fra: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Publikasjoner/barn-som-parorende.pdf>

Helsepersonelloven. *Lov av 19. juni 2009 nr 70 om helsepersonell m.v.*

Helseth, S. og 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.

Hoekstra, H.J. m.fl. (2004) The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 30 (8):683-694

Kennedy, V.L og Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-oncology*, 18 (8):886-892.

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftregisteret. Institutt for populasjonsbasert kreftforskning (2012). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Hentet 19. februar 2014 fra:
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

Kristoffersen, N.J. (2011). Teoretiske perspektiv på sykepleie. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.-A. Skaug, (red.) *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

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

Rosbjerg, R.S. og Thastum, M. (2005). Psykologisk trivsel hos barn av foreldre med kreft. En oversikt over forskning. *Omsorg - Nordisk Tidsskrift for Palliativ Medisin*, 22(4): 7-12.

Store norske leksikon (2014). *Medisinsk språkbruk*. Hentet 4.februar 2014 fra:
<http://snl.no/.search?query=palliativ>

Statistisk sentralbyrå (2009). *Dødsårsaker*. Oslo: Statistisk sentralbyrå. Hentet 4. februar 2014 fra: <https://www.ssb.no/statistikkbanken/selectout/pivot.asp?checked=true>

Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Sæteren, B. (2010). Sorg og sorgarbeid. I: A.M. Reitan, T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Tveiten, S. (1998). *Barnesykepleie*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Tveiten, S. (2012). Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre. I: H.F. Steen, S. Tveiten, og S. Wennick. *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Varre, P. (2010) Utfordringer ved kjemoterapi. I: A.M. Reitan, T.K. Schjøberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS.

Wist, E. (2012) Historie og utvikling. I: R. Kåresen, E. Wist (red.). *Kreftsykdommer – en basisbok for helsepersonell*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

