

Ariane Bøe Morina og Marlete Alves Ask

## Gi meg lov til å være et barn

Antall ord: 8648

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Arnhild Vestnes Kongshaug

Mai 2019

**NTNU**  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund





Ariane Bøe Morina og Marlete Alves Ask

## Gi meg lov til å være et barn

Antall ord: 8648



Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie  
Veileder: Arnhild Vestnes Kongshaug  
Mai 2019

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Ålesund





## **TITTEL PÅ OPPGAVEN:** "Gi meg lov til å være et barn"

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven vår er å undersøke hvordan barn mestrer sin hverdag med en kreftsyk forelder.

**Metode:** Dette studiet er basert på selvvalgt pensumlitteratur og forskning. Forskningen ble funnet gjennom et systematisk litteratursøk som ble utført i databaser, relatert til helsefag og medisin. Litteraturstudiet består av sju kvalitative forskninger og en kvantitativ.

**Resultat:** Forskning viser at barn blir sterkt påvirket av en forelders kreftsykdom. Mange barn opplever psykososiale reaksjoner som følge av forelderens diagnose. Barn trenger derfor mye støtte, god informasjon og omsorg for å mestre disse reaksjonene. Barn vet vanligvis ikke hvordan de skal håndtere slike situasjoner og ofte føler de seg utenfor og alene. Mange barn distanserer seg helt fra den syke forelderens, og det oppstår da en rolleforskyvning i familien. Barn uttrykker mye behov for informasjon. Viktige tiltak for å ivareta barn er informasjon, kommunikasjon, støtte og omsorg.

**Konklusjon:** Ved hjelp av god og tilrettelagt alders- og modenhetstilpasset informasjon bidrar det til å optimalisere ivaretagelsen av barnet og familiesituasjonen. God oppfølging og støtte er viktige faktorer for å mestre de nye situasjonene forelderens kreftsykdom bringer inn i barnets dagligliv.

**Aim:** The purpose of our thesis is to investigate how children cope with life when their parent has cancer.

**Method:** This study program is based on our self-chosen syllabus literature and research. It was found through a systematic literature research, which was carried out through databases related to health science and medicine. This literature study consists of seven qualitative research articles and one quantitative.

**Result:** Research shows that children are strongly affected by having a parent with cancer. Many children are experiencing psychosocial reactions as a result of the parent's diagnosis. Children need substantial support, good information and care to cope with the parents' illness. Children usually don't know how to cope with such situations and often are feeling left out and alone. Many children distance themselves completely from the ill parent, which often results in role displacement within the family. Children express a need for information, require to be well taken care of by parents and healthcare professionals.

**Conclusion:** Information adapted to the child's age and maturity-level contributes to optimise the caretaking of the child and the family situation. Sufficient follow-up and support are important factors in order to cope with the new situations in the daily life of the child as a result of the parents' cancer.

## **Forord**

*Vi ønsker å starte med en takk til våre fantastiske lærere Arnhild Vestnes Kongshaug og Ingunn Klauset Hunstad som har gitt oss god veiledning, oppmerksomhet og tilgjengelighet gjennom hele prosessen. Samt en stor takk til May Helen Midtbust for mange gode tips og oppmuntring. Vi ønsker også å utgi en takk til opponentarbeidet under seminaret. Til slutt ønsker vi å utgi en stor takk til våre tålmodige familier, venner og korrekturlesere.*



**"Gi meg lov til å være et barn**

*Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le  
selv om vi er på et sykehus.*

*Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn,  
og du gir meg lov til å være et barn".*

Maja Michelsen, 2015



# Innholdsliste:

<b>1.0 Innledning</b> .....	1
1.1 Bakgrunn for valg tema.....	1
1.2 Studiens Hensikt og problemstilling .....	1
1.5 Begrepsavklaring .....	2
1.6 Avgrensning og presisering av oppgaven .....	2
1.7 Oppgavens videre oppbygning .....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	3
2.1 Barn som pårørende .....	3
2.1.2 Kommunikasjon og informasjon.....	4
2.1.4 Utviklingspsykologi .....	5
2.1.5 Mestringssteorier.....	5
2.1.6 Lover og retningslinjer .....	6
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	7
3.1 Datainnsamling .....	7
3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	7
3.1.1 Søkestrategi .....	7
3.1.3 Kvalitetsvurdering .....	8
3.1.4 Ethiske overveielser.....	8
3.2 Analyse av artikler.....	9
<b>4.0 Resultat</b> .....	10
4.1 Barnets behov for informasjon og kommunikasjon .....	10
4.2 Hverdagen .....	11
4.3 Barnets psykososiale reaksjoner.....	12
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	13
5.1 Metodediskusjon .....	13
5.2.0 Resultatdiskusjon .....	14
5.2.1 Barnets behov for informasjon og kommunikasjon .....	14
5.2.2 Hverdagen.....	17
5.2.3 Barnets psykososiale reaksjoner .....	19
<b>5.3 Konklusjon:</b> .....	21
<b>6.0 Litteraturliste:</b> .....	22
<b>7.0 Vedlegg:</b> .....	27

## 1.0 Innledning

### 1.1 Bakgrunn for valg tema

“Barn som pårørende” er barn under 18 år, som skal sikres oppfølging av helsetjenesten. Barn skal forbli i sin rolle som barn, og skal ikke påta seg voksenoppgaver. Barn er svært tilknyttet til sine foreldre og trenger veiledning for å mestre kreftsykdommen til forelderen (Dyregrov, 2012, s. 20-23).

Årlig rammes ca. 800 barnefamilier i Norge av kreft, og 4000 barn og unge under 18 år opplever at deres mor eller far får en kreftdiagnose. Av disse mister 700 barn og unge under 18 år en forelder av kreft innen året er omme. Familier og barn i krise er en spesielt sårbar gruppe. Hverdagen blir brått og i lang tid preget av engstelse og bekymring. En kreftdiagnose fører som oftest til et stort sjokk og en krise for barn og familie. Flere enn 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft (Kreftforeningen, u. å).

Tematikken «Barn som pårørende», er både aktuelt og relevant for alle sykepleiere uansett hvor de arbeider. Bakgrunnen for dette temavalget var egen interesse for temaet og tidligere erfaringer i praksisstudiet. Som snart ferdigutdannede sykepleiere ønsker vi en bredere kunnskap om dette feltet og å være mer rustet til å møte disse barna. Ifølge Dyregrov (2012, s. 52) den belastende situasjonen medfører at foreldre ikke klarer å ivareta barn i den grad de ønsker og omsorgskapasitet ikke er tilstrekkelig. Konsekvensen av dette er at barn kan fort bli glemt i slike situasjoner og som igjen kan bidra til at barns behov ikke blir dekt. Vi ønsker derfor å fordype oss i hvordan barn opplever og mestrer at en forelder er kreftsyk. Ved å tilegne oss mer kunnskap kan vi bedre gi sykepleie til barn som pårørende.

### 1.2 Studiens Hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å undersøke hvordan barn mestrer å være pårørende til en kreftsyk forelder. I denne sammenhengen har vi utarbeidet følgende problemstillingen:

*"Hvordan mestrer barn å være pårørende til en kreftsyk forelder? "*

## 1.5 Begrepsavklaring

*Barn som pårørende:* begrepet «*barn som pårørende*» brukes om mindreårige barn under 18 år som har en forelder eller et søsken som er pasient med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade (Helsedirektoratet, 2019).

*Mestring:* handler om å redusere opplevelsen av psykologisk stress, der målet er å oppleve kontroll i situasjonen. Det vil si å oppleve en personlig kontroll over indre og ytre truende hendelser (Stubberud, 2015, s. 31)

## 1.6 Avgrensning og presisering av oppgaven

Hovedfokuset i oppgaven kommer til å ligge på barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Aldersgruppen vi har valgt å ha fokus på er 6-12 år. Innholdet i oppgaven tar for seg hvordan barna mestrer hverdagen. Vi har forutsett at barna har to foreldre, en mor og en far. Oppgaven tar utgangspunkt i at barna er informert om forelderens kreftdiagnose. Vi valgt ikke å fokusere på et bestemt stadium av forelderens sykdomsforløp, heller ikke på hvor helsepersonell kan møte disse barna i helsetjenesten, vi anser at man kan møte barn som pårørende i alle deler av helsesektoren.

## 1.7 Oppgavens videre oppbygning

Oppgaven er delt inn i fem hoveddeler. I teoridelen vil pensumlitteratur og litteratur som belyser problemstillingen vår bli presentert. Metoden blir presentert i kapittel tre med datainnsamlingen vår, søkestrategi, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering, etiske overveielser, samt analysedelen hvor det blir presentert hvordan vi har analysert artiklene og hvordan vi kom frem til våre hovedfunn. I kapittel fire blir studiens resultat presentert. Videre kommer kapittel fem som består av metodediskusjon, der problemstillingen blir drøftet ved hjelp av teori og nyere forskning. Til slutt avsluttes oppgaven med en kort konklusjon og et forslag til videre forskning.



## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Barn som pårørende

Når mor eller far får kreft, betyr det ofte store forandringer i barn og unges liv. Hverdagen blir brått og i lang tid preget av engstelse og bekymring. En kreftdiagnose fører som oftest til et stort sjokk og en krise for både pasient og nær familie. I tillegg kan det føre til en rekke følelsesmessige, praktiske og økonomiske utfordringer (kreftforeningen u.å). For mange barn er ordet kreft synonymt med død. Barn blir sterkt berørt av foreldrenes kreftsykdom, de opplever nye og uvante emosjonelle reaksjoner, samt sosiale og eksistensielle utfordringer fra de får vite om diagnosen, gjennom sykdomsforløpet, og ved eventuell død. Mange har det vanskelig over en lang tidsperiode med veksling mellom håp og fortvilelse i friske og i syke perioder. Dette oppleves som belastende, redselsfullt og kan føre til et redusert energinivå. De fleste barn opplever vondt i magen, vondt i hodet og andre symptomer, mens andre ikke ønsker å snakke så mye om hva de sliter med. Mange barn opplever søvnproblemer, konsentrasjons- og læringsvansker, noe som innvirker på skolesituasjon. Dette kalles psykosomatiske symptomer. I tillegg til dette er det flere barn som tar på seg omsorgsoppgaver, noe som kan trekke dem vekk fra venner og den vanlige hverdagen (Dyregrov, 2012, s. 45-48).

Barnas reaksjoner kan variere fra familien til familie og hvilke tiltak som har blitt iverksatt for hver enkelt situasjon. Barna selv peker på betydningen av informasjon og kommunikasjon, og emosjonell ivaretagelse gjennom sykdomsforløp og ved dødsfall. Det er viktig at barn føler seg godt ivaretatt gjennom hele forløpet, og i den forbindelse er helsepersonell lovpålagt å bidra til at de får informasjon og nødvendig oppfølging i sammenheng med forelderens sykdom. Barn opplever ulike former for sorgreaksjoner, både før og etter eventuelt forelderens død. Selv om barna opplever ventesorg gjennom sykdomsforløpet, kan de synes at det er vanskelig å prate om at de opplever dødssorg på forskudd. De skammer seg over å kjenne på slike følelser, og fordi ingen snakker med dem om at slike tanker er vanlig, blir denne sorgen i stor grad holdt skjult (Dyregrov, 2012, s. 49-53).

Siden 2010 har helsepersonelloven § 10a pålagt helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten og i den kommunale helse- og omsorgstjenesten å bidra til å ivareta mindreårige barn som er pårørende. Formålet med regelverket er at barna skal fanges opp tidlig, og at det tilbys tiltak og blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen der en av foreldrene er alvorlig syk (Helsedirektoratet, 2017).

## 2.1.2 Kommunikasjon og informasjon

Kommunikasjon er et av menneskets viktigste behov. Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som betyr å gjøre felles. Kommunikasjon kan skje mellom to eller flere personer og verbalt og nonverbalt som signaler og tegn. I dag omtales kommunikasjon som massekommunikasjon gjennom globale satellittnettverk, nettchatting og kommunikasjon ansikt til ansikt (Eide & Eide, 2016, s. 17–20). Ved kommunikasjon mellom mennesker, er det nødvendig å ta hensyn til hvert enkelt individ og dets utfordringer. Det samme gjelder også ved kommunikasjon med barn. Barn og unge er forskjellige. Barn i 6-12 årsalderen har behov for konkret informasjon under kommunikasjon og informasjon for å forstå (Renolen, 2015, s. 112).

Ved å se, forstå og møte barnets følelser kan det bidra til å skape trygghet, stabilitet, tillit og en positiv emosjonell utvikling. Barnet har behov for annerkjennelse, forutsetninger, tydelig informasjon og forklaringer slik at barnet forstår. Det er viktig at kommunikasjonen og informasjonen er modenhets- og alderstilpasset. Dette i seg selv kan bidra til at barnet opplever kontroll over situasjonen. Barnet holder ofte sine tanker og følelser for seg selv. De er ofte uklare, og det er ikke enkelt å vite på forhånd hvor oppmerksomheten er. Det kan være hjelpelig å rette oppmerksomheten mot noe barn har interesse for. Kommunikasjon med barnet må være konkret, enkel og klar (Eide & Eide, 2016, s. 357-378). Informasjonsbehovet rundt forelderens kreftsykdom er nødvendig, om ikke dette imøtekommes kan fantasien som skapes være verre enn virkeligheten. Ofte unngår foreldre å informere barnet om kreftsykdommen, fordi de mangler kunnskap og har derfor behov for råd og støtte fra sykepleier før og i selve samtalen med barna (Dyregrov, 2012, s. 53). Ifølge vergemålsloven. §. 2. 2010 skal kommunikasjon mellom sykepleier og barn kun skje etter samtykke fra foreldrene. Barn er underlagt forelderens vergemål så lenge de er under 18 år.

## 2.1.3 Travelbee`s sykepleieteori

Joyce Travelbee arbeidet som psykiatrisk sykepleier, og i sin sykepleietenkning retter hun oppmerksomheten spesielt mot det mellommenneskelige aspektet ved sykepleien. Empati og uttrykket ” terapeutisk bruk av seg selv ” har sentral plass i hennes sykepleietenkning. Hennes menneskesyn forholder seg til hvert enkelt individ som en unik person, og hvert enkelt menneske er derfor forskjellig fra alle andre. Som person tar mennesket del i fellesmenneskelige erfaringer, som f. eks. lidelse og tap som uunngåelig følger menneskets eksistens. Travelbee er opptatt av kommunikasjon og samhandling med pasient som helt nødvendig og sentralt i god sykepleie. Samtaler med pasient om levd liv, verdier og eksistensielle spørsmål fremmer opplevelsen av verdighet, slik Travelbee beskriver personsentrert sykepleie (Kristoffersen, 2016, s. 18-22).

## 2.1.4 Utviklingspsykologi

### Eriksons psykososiale utviklingsteori

Ifølge Erikssons utviklingsteori forandrer mennesket seg gjennom hele livet, fra fødsel til død, og det gjennomgår i åtte faser. Hver fase bidrar til å forme individets personlighet. I hver fase møter mennesker utfordringer og hver beslutning i livet er avgjørende. Hver fase har sine kriser og er med på å prege menneskets personlighet. Hvordan mennesket mestrer krisene på et stadium, påvirker utvikling på senere stadier.

Ifølge Erikson vil barn i 6-12 års alderen være i ferdighetsfasen. Denne fasen preget av positiv utvikling, en nyansert persepsjon, bedre dømmekraft, kontroll over motorikken og begrepsforståelse. Grunnholdningen i ferdighetsfasen er en følelse av å være kompetent eller en følelse av mindreverdighet. I denne aldersfasen utvikles en egoidentitet eller rolleforvirring. Hvis barnet ikke blir tilstrekkelig oppfulgt, dannes en rolleforvirring. Dette kan komme til uttrykk som utrygghet. Barna er i stand til å forstå forskjell på fantasi og virkelighet og er i stand til å delta i større grad i sosiale sammenhenger og hendelser. Barnet er avhengig av omsorgspersoner tilrettelegger forholdene for at barnet skal utføre enkle oppgaver og aktiviteter som understreker fellesskapsfølelsen (Bunkoldt, 1996, s. 73-74, Renolen, 2015, s. 108).

### *Piagets kognitive utviklingsteori*

Den sveitsiske psykologen Jean Piagets teorier innen kognitiv utvikling går ut på hvordan barns tenking fungerer og utvikler seg. Han laget en utviklingsteori som la vekt på kognitive prosesser hos individet. Der han delte utviklingen inn i fire aldersbestemte stadier. Den sensomotoriske perioden (0-2 år). I denne fasen erfarer barn verden gjennom sine sanser og bevegelser, det preoperasjonelle stadiet (2-6 år) og det konkret-operasjonelle stadiet (6-12 år). I seksalderen skjer det et sprang i barnets kognitive utvikling. Barnet kan nå utføre logiske handlinger på et indre plan. Tenkingen er preget av abstrakte fenomener som knyttes til konkrete handlinger og situasjoner. Barnet i denne fasen kan tenke reversibel tenking. Barnet forstår at en situasjon som oppstår kan endre situasjonen, samt klassifisering der barnet kan forstå kategorier og underkategorier. Den siste fasen er det formal - operasjonelle stadiet (fra ca. 12- 15 år) der barnet ikke lenger er avhengig av konkrete ting for å forstå abstrakte fenomener (Renolen,2015, s. 109).

## 2.1.5 Mestringssteorier

Sosiologen Aaron Antonovsky (2000) skapte begrepet *salutogenese* som handler om hvordan helse blir til. Antonovsky hevdet i sin teori om stressforskning, at sykdom og stress er naturlige fenomen i menneskenes liv. Sosiologen mente at mennesker kan bli utsatt for flere utfordringer i livet, men hvordan man takler disse gjør en forskjell for å mestre situasjonen man er i.

Antonovsky var opptatt av kjernebegrepet *Opplevelse Av Sammenheng (OAS)*. Hans forskning påviste at til tross for at mennesker opplevde store påkjenninger hadde de god helse. For å forstå opplevelsen av sammenhengen bedre må disse tre komponenter være med. Begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. *Disse tre komponentene påvirker hverandre. Begripelighet* handler om at personer må kunne forstå det som skjer, de som har en sterk opplevelse av begripelighet, vil senere møte stimuli på en positiv måte, og se en forståelig sammenheng. *Håndterbarhet* innebærer en følelse av at utfordringen kan håndteres. Sterk håndterbarhet handler om å aktivt klare seg selv som et individ, eller hente støtte fra andre i vanskelige situasjoner. I en situasjon der mennesket føler lav håndterbarhet, oppleves ingen mening ved å forsøke å mestre situasjonen da ressurser mangler. *Meningsfullhet* handler ifølge Antonovsky motivasjonselementet i opplevelsen av sammenheng. Det handler om hvordan mennesket forholder seg til de stimuliene som er naturlig for det liv. Det dreier seg mye om hvordan mennesker engasjerer seg i eget liv og søker meningen også i død og lidelse. Disse tre faktorene henger sammen og påvirker hverandre. Høy meningsfullhet og begripelighet gjør at motivasjonen øker. Mestring innebærer hvordan hvert individ håndterer livets utfordringer og de påkjenninger som overstiger de daglige utfordringene (Renolen, 2015, s. 166-173).

#### 2.1.6 Lover og retningslinjer

Lovverket beskriver tydelig at helsepersonell har plikt til å ivareta mindreårige som har en forelder eller et søsken som er innlagt som pasient på et sykehus, eller en annen institusjon der vedkommende blir behandlet for sin kreftsykdom, eller mottar palliativ omsorg. Helsepersonelloven § 10a. beskriver hvordan barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige skal gis. Den som yter helsehjelp plikter også å avklare om barnet er mindreårig, og derfor må ha hjelp til å ivareta sine behov. Loven plikter helsepersonell til å veilede barn dersom en av foreldrene eller søsken dør. I følge Helsepersonelloven § 10b. legges det vekt på viktigheten med tilpasning, informasjon og veiledningen til mindreårige ved foreldres eller søskens bortgang. (Helsepersonelloven, 1999).

I tillegg til Helsepersonelloven så plikter spesialisthelsetjenesteloven barneansvarlig helsepersonell som har ansvar for barn å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn som pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke § 3-7a (spesialisthelsetjenesten, 1999).

Sykepleierens Yrkesetiske retningslinjer underbygger lovverket og pasientens rettigheter. Dette innebærer at sykepleier ivaretar den enkelte pasienten med respekt, verdigheter og integritet. Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse til deres særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2016).

### 3.0 Metodebeskrivelse

Oppgaven vår baseres på en systematisk litteraturstudie, som går ut på et tydelig formulert spørsmål som skal besvares systematisk gjennom identifikasjon, valg, kritisk vurdering og analysering av relevant forskning. Hensikten med det samlede materialet er å belyse og å avgrense området til oppgavens problemstilling. For å gjennomføre en systematisk litteraturstudie, må det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre byggesteinen i konklusjon og diskusjon (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26).

#### 3.1 Datainnsamling

Oppgavens datainnsamling begynte i oktober 2018 da prosjektplan og en fremtidsplan til bacheloroppgaven ble utarbeidet. Vi gjennomførte et systematisk litteratursøk i databaser godkjent av NTNU for å søke etter relevant forskning til valgt tema. Det ble inkludert også relevant faglitteratur på skolens bibliotek i tillegg til forskning for å bedre belyse oppgavens problemstilling. For å opprettholde et systematisk litteratursøk er det nødvendig med en tydelig problemstilling som skal besvares igjennom å velge, vurdere, identifisere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26).

##### 3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vi startet datasamlingen ved å begrense datamengden, dette gjorde vi ved hjelp av inklusjons- og eksklusjonskriterier som vist i tabell 1.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
IMRaD-Struktur	Artikler eldre en 10 år
fagfelleverdert	Voksne
Barneperspektiv	Barn som har mistet foreldre
Barn 6-12 år	Sykepleieperspektiv
Etiskvurdert	

Tabell 1

##### 3.1.1 Søkestrategi

For å belyse problemstillingen ønsker vi å finne artikler som handler om barns behov, reaksjoner, opplevelse og mestring når forelder er kreftsyk.

Søket for å belyse problemstillingen ble utført i ulike databaser: CINAHL, MEDLINE og SVEMED+ som er helsefaglig relaterte databaser. Relevante ord som tilsvarer oppgaven ble brukt, se vedlegg nr 9 søkehistorikktabell. Vi har utført søk med samme søkeord i alle brukte databaser, CINAHL var den som ga mest treff i forhold til de brukte søkeordene. Vi brukte søkeordene: "cancer terminal, parent ", "parents, children, adolescent, teenagers", "palliative care , cancer patient", "childrens, berevament, palliative care,

cancer patients”, “coping, communication, bereavement, child ”. Søkeordene ble kombinert med den boolske operatore AND og OR. Vi fikk ikke nok artikler og dermed utførte vi derfor et manuelt søk på Google Scholar ved hjelp av søkeordene “barn som pårørende” og “kreft”, “kommunikasjon” og fant 2 artikler. Sju av forskningsartiklene som ble inkludert i oppgaven var kvalitative og en av de utvalgte artiklene er basert på kvantitativ metode.

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering

Vi gikk igjennom sjekklisten på Helsebiblioteket og vurderte kvaliteten av og etikken i hver enkelt artikkel. For å kvalitets vurdere artikler, ble det brukt sjekklister for kvantitativ og kvalitativ forskning utarbeidet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. Sjekklister inneholder ti spørsmål som tar for seg artikkelens relevans for praksis, artiklenes formål, analyse, metode, bakgrunnsforhold, hovedfunn og etiske forhold. Sjekklister har enten svaret ja, uklart eller nei. De inkluderte artiklene svarte ja på alle spørsmålene (Helsebiblioteket, 2018).

I tillegg til det har vi vurdert publisering på hver enkelt artikkel på NSD, *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*, der alle tidsskriftene er merket 1 eller 2 i den publiseringskanalen

### 3.1.4 Etiske overveielser

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 132) er etikk et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning, og interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid være et krav for å beskytte de individene som deltar i undersøkelsen. Under valget av våre forskningsartikler, var vi nøye med å velge ut studier hvor forskerne viste hensyn til etisk vurdering. God etikk er et viktig aspekt i all vitenskapelig forskning.

Medisinsk forskning reguleres av flere lover og regler, blant annet Helsinkideklarasjonen som ble etablert i 1964, den er styrende for de etiske vurderinger av all forskning som omfatter mennesker. I Helsinkideklarasjon kom viktigheten av beskyttelse av sårbare grupper frem, og barn tilhører en av disse gruppene. Hensikten til forskningen på sårbare grupper er for å utvikle bedre helsehjelp og derfor er det viktig å innhente samtykke til å utføre en studie (Forskningsetiske komiteene, 2013).

De inkluderte forskningsartiklene ble det dermed innhentet med skriftlig samtykke fra foreldrene, og muntlig samtykke fra barna. Alle studiene er frivillige, og både foreldrene og barn er informert om muligheten for å trekke seg underveis. Etiske vurderinger har blitt utført for å anonymisere innhentet informasjon og beskytte integritet til barn og foreldrene.

## 3.2 Analyse av artikler

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 152) betyr analyse å dele opp i mindre deler, granske innsamlet materiale hver for seg, for så å sette dette sammen til en større helhet. Mens vi analyserer funnene våre leter vi hele tiden etter hva forskningen sier om barns mestring når en av foreldrene er syke. Etter analysen er det viktig med tolkning av egen data og undersøke om materialet svarer på problemstillingen. Tolkningen skjer ved å sammenligne likheter og forskjeller som er funnet i materialet vårt (Dalland, 2017, s. 145).

Artiklene er analysert ved hjelp av de fire trinnene i innholdsanalyse etter metoden presentert av Evans (2002).

I steg en Evans (2002) analyseprosess starter med å samle relevant data, ved å søke og lese igjennom artikler hver for oss. Før vi sammen valgte ut åtte artikler som var relevant til vår besvarelse. I steg to leste vi igjennom artiklene flere ganger, før vi identifiserte nøkkelfunnene ved å fargekode artikkelens resultatdel. I steg tre ble studiene vurdert i forhold til hverandre, sammenlignet, fellestrekkene funnet og felles tema ble identifisert. Hovedfunnene ble kategorisert og delt inn i tre hovedkategorier, barnets behov for informasjon og kommunikasjon, hverdag og barnets psykososiale reaksjoner. I steg fire Kategoriseres felles tema for å utvikle en beskrivelse av fenomenet. Dette presenteres i resultatdelen. Dette til sammen tilsvarer oppgavens helhet over analysens forløp.

## 4.0 Resultat

Studiens resultat presenteres under tre hovedtema: Barnets behov for informasjon og kommunikasjon, hvordan mestrer barn hverdagen, barnets psykososiale reaksjon som pårørende.

### 4.1 Barnets behov for informasjon og kommunikasjon

“The children who experienced open communication and sharing of information about their parent’s cancer highlighted how they felt involved in this new family situation” (Semple & McCaughan, 2013, s. 224).

I Studiene til (Elmose, 2011, s. 63-66, Kennedy & Loyd-Williams, 2009a, s. 891, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 153-154, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-77, Semple & McCaughan, 2013, s. 229-230) viser at foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde og at barn ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdommen og behandling. Noen ønsker å snakke med helsepersonell eller andre utenfor familien, og de satte pris på å kunne stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om sykdommen. Barnet har behov for informasjon og for å forstå hva som skjer. Det er variert hvor mye barnet får med seg av den syke forelderens situasjon. Mange hadde mistanke om at noe var galt før de ble fortalt om sykdommen. Barn har et stort ønske om å bli involvert i fra starten når det oppstår endringer i familien. Ved manglende informasjon lager barn sine egne forklaringer. Barn beskrev et behov for å styrke kommunikasjonen mellom søsken, og mellom foreldrene og barna når det er sykdom i hjemmet.

Forskningsstudiene til (Buchwald mfl., 2012, s. 232- 234, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 152-153, Semple & McCaughan, 2013, s. 224-226) fremhever nødvendigheten av ærlig informasjon om prognose for å forhindre at barnet føler seg utelatt og forlatt med tanker og spørsmål, og å styrke kommunikasjon både innad i familien og utenfor vil være til fordel for barnet. Barn ønsker at forelderen skal snakke åpent om sykdommen og ikke holder tilbake informasjon.

“Its normalizing the situation because he is able to talk about it, I’m able to talk about it. He didn’t used to be able to say the word “cancer” and now he can. We talk openly”. Sitat fra samtale mellom barn og mor etter psykososiale intervensjon i studiet til (Semple & McCaughan, 2013, s. 226).



## 4.2 Hverdagen

“cancer makes parents feel sad and treatment makes them feel sleepy and angry”. (Gutt, 11 år ) (Semple & McCaughan mfl., 2013, s. 225).

Funnene i forskningene til (Chen mfl., 2018, s. 106-107, Elmore, 2011, s. 64, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 151-152, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75, Semple & McCaughan, 2013, s. 227-228) beskrev at barn tenker mye på forelderens død hver eneste dag. De fryktet at en dag kommer forelderens til å dø. Studiene har også belyst at barnets og familiens evne til å takle hverdagen er avhengig av å bli møtt med åpenhet og anerkjennelse rundt hele situasjonen. Studiene beskriver også at barnets evne til å håndtere eller takle situasjonen blir mer redusert jo lenger forelderens er syk. De har da ekstra behov for en god relasjon med sykepleieren, da det kan oppstå flere utfordringer i sykdomsforløpet som kan påvirke barnets mestring i det daglige.

Ifølge (Buchwald mfl., 2012, s. 232, Elmore, 2011, s. 64-65, Hauken mfl., 2018, s. 24-25, Kennedy & Williams, 2009a, s. 889-890) for å mestre hverdagen blir det nødvendig for både barna og foreldrene å danne ett frirom som ikke er preget av sykdom. Barn har flere mestringsstrategier for å takle forelderens kreftsykdom. Mestringer er rett og slett det mennesket gjør for å takle stress. En forelderens kreftsykdom ser ut til å sette livet til barnet i ubalanse. Studiene belyser de ulike mestringsstrategiene barn har, som å ha en positiv holdning, få informasjon, opprettholde et normalt liv, tenke på noe annet enn sykdommen, få mest mulig tid med forelderens, bli inkludert i situasjonen, fornektelse og skape gode nære relasjoner.

“One shouldn’t talk about those things... negative... all the time. You should always think positively”. (Sofie 12 år) (Buchwald mfl, 2012, s. 232)

(Buchwald mfl, 2012, s. 233, Chen mfl., 2018, s. 105-106, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Loyd-Williams, 2009a, s. 889, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 152-153, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74, Semple & McCaughan, 2013, s. 224-225) beskrev også i sine studier at barn ofte går inn og ut av situasjonen både emosjonelt og reelt. Slik kommer barnet seg bort fra situasjonen og kobler ut. Barn har sine “frisoner” der de ikke tenker på sykdommen. Barn beskrevet stress og bekymringer rundt sin egen helse. Distraksjon og normalitet har vært dominant for å mestre situasjonen. Det vil ikke si at de fortrenger sykdommen, men at de heller har behov for å avlede seg selv. Flere av barna fortalte at sinnet kunne gi lyst til å “ødelegge ting”. De fortalte dermed at de fikk utløp for dette ved hjelp av fysisk aktivitet. Samt kontakt med nært nettverk. Barn som fikk snakke åpent om hva som foregår hjemme hadde bedre mestringsstrategier og klarte seg bedre i daglige aktiviteter enn barn som viste lav åpenhet i situasjonen og lite kommunikasjon. Mange rapporterte behov for å snakke med noen utenfor familie som en form for mestring, da de ikke ønsker å bekymre foreldrene i dagliglivet.

### 4.3 Barnets psykososiale reaksjoner

“I felt really upset and a wee bit angry...felt angry that cancer was going to ruin all of our lives” (Jente 11år) (Semple & McCaughan mfl., 2013, s. 224)

I alle åtte artiklene kommer det frem at de vanligste psykososiale reaksjonene barn opplever er sinne, frustrasjon og tristhet. Ord som tristhet, angst, nervøsitet, usikkerhet, samt glede (Buchwald mfl., 2012, s. 231-234, Chen, mfl., 2018, s. 107, Elmore, 2011, s. 65, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Loyd-Williams, 2009a, s. 891, Kennedy & Lloyd-Williams 2009b, s. 154, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 70-74, Semple & McCaughan, 2013, s.224).

Funnene om barnets psykososiale reaksjoner er felles i studiene til (Buchwald mfl., 2012, s. 232, Chen mfl., 2018, s. 105-107, Elmore, 2011, s. 64-65, Semple & McCaughan 2013, s. 225) Barn beskriver at hjemmet blir forandret fra en sikker plass til “dødens venterom”. Tanker om døden og frykten tar over livet til barnet. Dette kommer ofte mer til syne når forelderens helse svekkes. Rolleskiftet var felles for de fleste av artiklene. Rolleskiftet som oppstår har trolig en sammenheng med den syke forelderens mangel på overskudd, og økt belastning på familien. Dette i seg selv resulterte til distanse mellom den syke og barnet.

I forskningene til (Chen mfl., 2018, s. 107, Elmore, 2011, s. 64- 66, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 152-154, Semple & McCaughan mfl., 2013, s. 225) beskrev barnets sine opplevelser av sinne og hvordan de håndterte hverdagslivet. Barna fortalte at en “blir gal i hodet” over de begrensningene morens sykdom gav. En annen fortalte om “sinne i hodet og hender”, men å spille fotball hjalp. Barnas tristhet og sinne kom til uttrykk når det var dårlige nyheter og dårlige tider. Det kom frem i studiene at flere av barna unnlot å konfrontere foreldrene med problemstillinger for å beskytte dem. Det ble uttrykket et felles savn og tap av den syke forelder og dens rolle i familien. Kreftsykdommen er en påkjenning for hele familien. Familiens dynamikk og kjerne blir endret. De opplevde disse bekymringene som altoppslukende.

De yngre barna savnet en «normal mor eller far». Mange av barna opplevde felles misforståelser relatert til kreftsykdom. De assosierte kreftdiagnose med døden og tap av den syke forelder. Studiet til bekrefter det at mange barn har frykt fantasi og misforståelse om kreftsykdommen, slik tanker blir ikke snakket tydelig for foreldrene rapportert barn som synes dette er veldig vanskelig å snakke om (Elmore, 2011, s. 63-66, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-77, Semple & McCaughan 2013, s. 227).

## 5.0 Diskusjon

Problemstillingen handler om hvordan barnet mestrer det å ha en kreftsyk forelder. I denne delen av oppgaven blir det drøftet forskning ved hjelp av selvvalgt pensumlitteratur og forskningsartikler som skal belyse problemstillingen. I denne første delen blir det presentert en kort diskusjon om metode og hvordan den har blitt opparbeidet. Videre vil barns behov for kommunikasjon og informasjon bli diskutert, hvordan mestrer barnet å ha en kreftsyk forelder og tilslutt barnets psykososiale reaksjon når de har en kreftsyk forelder.

### 5.1 Metodediskusjon

Bacheloroppgaven er skrevet i et par, og vi ser dette som positivt og en god mulighet for å diskutere og reflektere sammen rundt hele oppgavens oppbygning. Helsefaglig relaterte databaser som ble benyttet: CINAHL, MEDLINE, og SVEMED+. Alle de inkluderte artiklene utfyller hverandre da de omhandler samme tema og konkluderer mye av det samme om barns psykososiale reaksjoner, kommunikasjon, informasjon og mestring. Vi ser dette som en styrke for vår oppgave. Vi ser det som en fordel at det ble benyttet forskninger som er fra siste 10 årene. Vi søkte bare på fulltekst under søkene og ikke abstrakter, dette kan være en svakhet i oppgaven da vi kanskje gikk glipp av aktuelle artikler. Alle artiklene ble grundig vurdert med tanke på relevansen i forhold til oppgavens tema. Seks av artiklene er på engelsk, en på dansk og en på norsk. Dette kan innebære feiltolkning da vi brukte Google Translate og ordbok for å få en bedre forståelse av artiklene. Vi inkluderte også en studie fra Taiwan i oppgaven. Dette kan være en svakhet i oppgaven. Vi forstår at det foreligger en del ulikheter mellom de vestlige land og Taiwan, vi mener allikevel at likhet om barns opplevelse og sykepleietiltak kan overføres til norsk helsesektor.

I de åtte inkluderte forskningsartiklene er det sju kvalitative studier som fokuserer på menneskenes erfaring og en som er kvantitativ som belyser populasjonstall. Dette er en styrke for oppgaven som underbygger resultatet. Ordet mestring ble brukt som et søkeord, da vi så at dette var noe som gikk igjen igjennom artiklene og ønsket derfor å få mer informasjon om dette. En annen svakhet som vi ser i oppgaven er at vi ikke behersker engelsk så godt og at vi ikke hadde skrevet en bacheloroppgave før. Forskningsstudiene er relatert til barn i alderen 6-12 år. Det er en viktig aldersgruppe med tanke på utvikling, forståelse og sårbarhet som ble mye omtalt i forskningen og i pensum. Det ble også valgt å inkludere en forskning med et bredere aldersomfang fra 12-25 år. Vi ble enige om at denne forskningen var relevant for å belyse oppgavens problemstilling. Vi ser hensikten i denne artikkelen og klarhet mellom yngre og eldre barn, tenåringer og unge voksne. Vi ser på den som positiv for artiklene da det ble enkelt å dra ut relevante funn som tilpasset aldersgruppe i oppgaven, men dette kan også være en svakhet til oppgaven da det ikke inngår direkte i vår avgrensede aldersgruppe. Det er lagt litteraturmatriser til alle artiklene, se vedlegg nr 1-8.

## 5.2.0 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet skal vi drøfte hovedfunnene, teoribakgrunnen, der vi ser på hvordan barnet mestrer hverdagen med en kreftsyk forelder, samt konsekvenser for sykepleie.

### 5.2.1 Barnets behov for informasjon og kommunikasjon

Et av våre hovedfunn er at barnets har behov for åpen kommunikasjon og informasjon rundt forelderens kreftsykdom. Barn har behov for å bli sett og hørt på samme måte som voksne. Kommunikasjon med barnet, må skje på barnets premisser, og tilpasses alder og modenhetsnivå. Barna fremhever behovet for informasjon som beskriver sykdommen som en helhet. Barnets behov for informasjon øker ved endringer i forelderens tilstand, behandlingsopplegg eller prognose, og spesielt ved tilbakefall (Arber & Odelius, 2018, s. 251-253 Buchwald mfl., 2012, s. 231- 234, Chen mfl., 2018, s.105-107, Dyregrov, 2012, s. 53, Elmose, 2011, s. 62-65, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Lloyd-Williams 2009a, s. 891, Kennedy & Lloyd- Williams 2009b, s. 154, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71-77, Reinertsen, 2012, s. 68, Semple & McCaughan, 2013, s. 228). Lovendringen fra 2010, i helsepersonelloven (§ 10 a) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) som innebærer at barn og unge under 18 år blir definert som pårørende. Institusjonene skal ha rutiner for å vurdere og for å ivareta barnas behov for informasjon og omsorg, mens deres foreldre mottar behandling. Slik vil man sikre at de unge får god oppfølging (Dyregrov, 2012, s. 54-55).

Selv om barn blir informert om forelderens sykdom, og alvorlighetsgrad. Tenker barnet på døden til tross for at de blir informert. Samtalene i studiene var preget av bekymringer for fremtiden. Noen av barna fortalte at foreldrenes sykdom var altoppslukende. Tilhørighet og tilknytning til omsorgspersoner og venner er avgjørende for barnets utvikling. Forelderens sykdom påvirker derfor ikke bare barnets behov for informasjon og kommunikasjon, men også barnets utvikling. Barnet holder ofte sine tanker for seg selv. Tankene og følelsene deres er ofte uklare. Det er ikke enkelt å vite på forhånd hvor oppmerksomheten til barnet er, heller ikke hva barnet trenger av støtte og hjelp (Eide & Eide, 2016. S.362, Elmose, 2011, s. 63, Buchwald mfl., 2012, s. 232-234, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 152).

Nortvedt & Larsen (2011) beskriver at barna ikke turte å fortelle om sine følelser, bekymringer og spørsmål fordi de var redde for å uroe foreldrene, eller usikre på hvordan de skulle gå frem. Det kommer frem i studien at barn har evne til å prate om døden. Bare ikke hele tiden. Barnet kan og vil snakke om de vanskelige problemstillingene som forelderens kreftsykdom bringer. Barna ønsker ikke alltid informasjon. Noen av barna ønsket detaljerte forklaringer på forelderens kreftsykdom. I studiene kommer det frem at foreldrene er nølende til hvor mye de skal inkludere barna i sykdomsforløpet, de uttrykker mangel på kunnskap og evne til å kommunisere med egne barn. Ifølge

Reinertsen (2012) vil informasjon bidra til at barnet forstår seg selv, sykdommen og til å mestre de psykososiale reaksjonene som kan oppstå. Dersom barnet har fått sprikende eller avvikende forklaringer, vil barnet spørre flere ganger for å sjekke om forklaringen står ved lag og miste tilliten til foreldrene (Arber & Odellius, 2018, s. 251-253, Dyregrov, 2012, s. 51, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-77, Semple & McCaughan, 2013, s. 228). De kan dermed reagere med sorg og sinne. Når sykdommen er i en dårlig fase kan barnet oppleve dette som skremmende og gir enda mer bekymringer rundt hele situasjonen (Håkonsen, 2014, s. 55-57). Reinertsen (2012) beskriver at informasjon som ikke er tilpasset, kan gjøre barnet forvirret og engstelig, da de ikke forstår det som blir sagt. Det kan også føre til at barnet danner seg uriktige forestillinger. Dette kommer frem i studien til Nortvedt og Larsen (2011), der barnet som hadde manglende informasjon konstruerte sine egne forklaringer. En del av forestillingene barna hadde var uriktige, og preget av misforståelser (Semple & McCaughan, 2013, s. 224). Det er derfor viktig at sykepleieren har en kontinuerlig dialog med barnet, og ikke overinformerer barnet. Forskningen viser at barnets ønske er at forelderen skal være den primære kilden til informasjon. Dette indikerer viktigheten av helsepersonellens forståelse for foreldrenes behov for støtte og retningslinjer fra helsepersonell. I samtaler med barnet der formålet er å gi informasjon om problemer eller sykdom, må sykepleieren igjennom dialog forsikre seg om at informasjonen blir forstått. Samt at informasjonen er ønsket.

Barnets forståelse av sykdom og reaksjon avhenger av alder, tidligere erfaringer og modenhet. Foreldrene er barnets viktigste informasjonskilde (Larsen & Nortvedt 2011, s. 71-74). I sammenheng med barnets behov for anerkjennelse, må sykepleieren vise forutsetning, informere og alderstilpasset forklaringer slik at barnet forstår. Barnet i denne alderen har behov for korte samtaler og enkle forklaringer. I følge Antonovsky er medbestemmelse og inkludering en komponent som bidrar til mestring. I Piagets teori har barnet i denne aldersgruppen begynt å tenke logisk, og kan dermed se større sammenhenger. Dermed kan det stille spørsmål om meningen med sykdom. Barnet er i stand til å tenke logisk når de mottar konkret informasjon (Renolen, 2015, s. 114-118). Erikson bygger på samme prinsippet der barnet har kompetanse og ferdigheten til å forstå livet på ulike områder, samt opplevelse av konflikter. Barn kan tenke seg forskjellige årsaker til sykdom, men det er begrenset hva de forstår (Reinertsen, 2012, s. 67). De er i stand til å forstå årsakene til for eksempel hår- og vekttap, men de har vansker med å forstå årsakene som kreft og cellegift. Forskningen til (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a, s. 889-891, Semple & McCaughan, 2013, s.224-226) påpeker at barn ofte har ulik forståelse og kunnskap. Barnet kan ofte koble kreftsykdommen med døden eller assosiere det med noen som kan være smittsomt, slik som influensa eller andre sykdommer, da dette er enklere for barnet å forstå. Ifølge Nortvedt og Larsen (2011) bør en ikke vente med å fortelle barnet om situasjonen, da barn er sårbare for uærlighet. Kommunikasjon med barnet kan det være hjelpelig å rette oppmerksomheten mot noe annet, noe barnet har naturlig interesse for, leker, bilder, tegninger eller fortellinger. En må tilpasse seg barnet, og ha respekt for barnets langsomhet og dets hurtige skiftninger. La barnet holdet føringen på samtalen. Barnet ønsket tilgang til skriftlig materiale. Bruk av bilder og filmer kunne være til god hjelp. Det kan da være nødvendig med hjelpemidler slik at barnet får hjelp til å uttrykke seg og sine følelser på måter som er naturlige for den aldersfasen barnet er i. Størstedelen av oppgavens aldersgruppe har god kontroll på digitale medier. Ifølge Medietilsynets (2018) sin undersøkelse har barn og unge enorm tilgang til digitale medier, over 80 % av landets 9-12 åringer bruker internett. Derfor har kreftforeningen i samarbeid med Uniform har utviklet appen "Meg også". Denne er til for

barn som opplever sykdom i familie eller vennekrets. Denne appen er til for å støtte – og fungerer som et bearbeidingsverktøy for barn som opplever at en forelder får kreft. Appen er utviklet i samarbeid med barn og ungdom som selv har vært pårørende (Kreftforeningen, u.å.). Denne finnes også i bokformat, og kan bestilles på nett. For barn i denne aldersgruppen er det nødvendig med konkrete og enkle forklaringer som for eksempel boken om Kjemomannen Kasper og uglen.

Barn med foreldre som er åpne i forhold til sykdommen, med et tett samarbeid med helsepersonell, har en signifikant virkning på barnets og foreldrenes velvære. I artiklene kommer viktigheten med å inkludere barnet frem, både av forelderen og av sykepleieren. Da dette kan bidra til å øke barnets forståelse for situasjonen, redusere følelsen av separasjon, skyldfølelse, hjelpeløshet og forlatthet. Dette kan bidra til å redusere angst, stress og usikkerhet. Barn har lite erfaring og kunnskap om vanskelige situasjoner og kan derfor tolke stemningsleier eller ting som blir sagt, på feil måte. Barnets fantasi overgår ofte virkeligheten, og dersom barnet ikke får informasjon, tar fantasien over (Semple & McCaughan, 2013, s. 224-225, Chen mfl., 2018, s. 106, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a, s. 890).

Studiet til (Chen mfl., 2018, s. 104-105, Semple & McCaughan, 2013, s. 227-229) beskriver god effekt av gruppesamtale for barn og forelderen. Det optimaliserte opplevelse ved å høre andres sin erfaringer i møte kreftsykdom. I likhet understreker (Dyregrov, 2012, s. 57) at gruppesamtaler og aktiviteter avløser hverandre slik barn får støtte til det de sliter med. De får anledning til å stille spørsmål og møter andre i samme situasjon. Med god ivaretagelse og tilrettelegging kan barns behov bli dekket, dette reduserer stress og man kan unngå psykiske påkjenninger (Larsen og Nortvedt, 2011, s. 74-77). Det kom tydelig frem god effekt av psykososial intervensjon som var tilpasset barnets alder og tilnærming i studien. Det styrket familiens relasjoner og bedret emosjonelle håndtering i situasjonen. Barn fikk oppleve likhet og tilhørighet. Barn og foreldrene opplever god ivaretagelse ved å delta i slike programmer, de fikk sjansen til å snakke, spørre og lærer mer om sykdommen. Slik tiltak kan avklares med sykepleieren og tilrettelegges om barn og foreldrene ønsker å være med. Noen barn ønsker et eget tilbud for å kunne snakke om egne tanker og vansker, f.eks. gjennom støttesamtaler med psykolog, kreftsykepleier eller helsesøster. Dette er viktige tiltak med tanke på at kreftsyke foreldre bruker mye tid på sykehuset og på denne måten blir barnet også oppfulgt på skolen av helsesøster i sine daglige aktiviteter. Samt koordinering med hjem og skole (Dyregrov, 2012, s. 53). Ifølge Travelbee er sykepleiens overordnede mål og hensikt å hjelpe til å mestre, bære og finne mening i de erfaringene som følger med lidelse og sykdom. Tenkningen og filosofien til Joyce Travelbee har hatt og har fortsatt stor innflytelse på norsk sykepleierutdanning. Sykepleieren spiller en viktig del i veiledning av barna og familien, samt tilstreber tydelige pleieplaner om hvordan familier og barna skal få ytterlig hjelp og tjenester (Chen mfl., 2018, s. 105, Elmoose, 2011, s. 66, Hauken mfl., 2018, s. 25 Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b, s. 153, Kennedy & Lloyd-Williams 2009b, s. 151-152, Kristoffersen, 2016, s. 18-22, Semple & McCaughan 2013, s.224-226).

## 5.2.2 Hverdagen

Forelderens kreftsykdom setter livet til barnet i ubalanse. Store påkjenninger medfører at barn strever med å opprettholde balansen. Den store belastningen kan føre til at barn føler seg utilstrekkelig. Ifølge Eriksons utviklingsteori dette igjen kan medføre negative konsekvenser som f.eks. mindreverdighet. En forelders kreftsykdom er en stor belastning for barnet, og påkjennelse for hele familien. I frykt for at en dag forelderen skal dø en dag, tenker barnet mye på dette hver eneste dag. Barnet som bor med en kreftsyk forelder har økt risiko for problemer som angst, depresjon og sosiale tilpasninger. Familiesituasjoner utgjør risiko for barnas psykososiale helse over tid.

(Dyregrov, 2012, s. 46-50, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a, s. 889, Semple & McCaughan, 2013, s. 228) skriver at barn kjenner stor belastningen ved å være pårørende, og ved å gjøre voksenoppgaver. Fritidsinteresser og nære relasjoner blir bemerket som betydningsfullt for å kunne skape et frirom, der det ikke er preget av sykdomspreg og barnet bearbeider følelsene for bedre mestring i barns hverdag. Det er viktig å opprettholde normalitet når dette er mulig, både hjemme og på skolen. Som sykepleieren er det nødvendig å koble barns situasjon til kommunale helsetjenester, skolens helsesøster og eventuelt psykolog, samt tilrettelegging av skoletiden da mange av barna sliter med konsentrasjon og hjemmelekser. Med dette kan det være nødvendig å få tilbud om en kreftkoordinator som kan bidra i tilrettelegging av hverdagen for barnet og den kreftsyke. Et godt samarbeid mellom familie og sykepleieren kan bidra til at barnet skal bli best mulig ivaretatt. I dette ligger det også å tilrettelegge for gode stunder. Dette kan bidra til mestringfølelse for barnet. Alder og utvikling spiller en stor rolle i hvordan barn mestrer stress. Hvis stresset blir langvarig og mestringsevnen blir oversteget, kan dette gi uheldig utfall (Grønseth & Markestad, 2017, s. 64). Eriksons utviklingsteori tilsier at barn reagerer ulikt på krisesituasjoner. Hvert enkelt barn har ulike måter de mestrer livssituasjonen på, der alder og modenhet spiller en viktig rolle (Håkonsen, 2014, s. 55-57).

Forskninger til (Kennedy & Lloyd-Williams 2009a, s. 891, Semple & McCaughan, 2013, s. 226) beskriver mange ulike mestringsstrategier som barn benytter seg av, blant annet der barnet veksler mellom å distansere seg fra sykdommen, når de ikke klarer å håndtere situasjonen. Antonovsky beskriver i sin mestringsteorimodell (OAS) at en måte å mestre situasjonen på er å forstå forelderens situasjon ved hjelp av god informasjon. Dette styrker evnen til å håndtere og ser meningen i hele situasjonen (Renolen, 2008, s. 173). Som sykepleieren bør en undersøke om barn har en nær voksen som de kan forholde seg til mens den syke forelderen er innlagt. Barn trenger å bli sett, og hørt, samt føle seg godt ivaretatt i slik situasjonen.

Ifølge (Elmose, 2011, s. 63, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a, s. 889) er det nødvendig at barn danner seg et frirom uten sykdom. Det har vist seg å være en av de mest hensiktsmessige håndteringsmetodene for barnet. Det kommer også frem at barnets mestringsform i det daglige var å hjelpe den syke forelderen i det praktiske husarbeidet, hente yngre søsken på skolen og gi emosjonell støtte. En økende grad i ansvar har blitt rapportert og samtidig redusert aktivitet i det dagliglivet. Dette kan forhindre barn å leve som barn og delta i vanlige aktiviteter og tilbringe tid med sine venner som igjen kunne

være en form for å mestre hverdagen. Det er svært relevant at barn opplever mestringsfølelse til tross for de små oppgaver de gjør. Mange barn mestrer ved å hjelpe, men andre ser på det som en belastning å ta på seg en voksens rolle og ansvar. Ifølge Eriksons utviklingsteori i denne fasen, inngår barn konflikt og følelse av å være kompetent eller mindre verdige (Bunkoldt, 1996, s. 73-74, Renolen, 2015, s. 108). De aller viktigste mestringsstrategiene er å bearbeide følelser, være sammen med venner og aktiviteter. Mange barn beskrevet at de mestret bedre når de brukt mer tid sammen med venner, tenkte positivt, danner seg en slags "magisk tanke" og handle i tro, tenke at en mirakel kan skje. Mange rapporterte et behov for å snakke med noen utenfor familie som en form av mestring, da de ikke ønsker å bekymre foreldrene enda mer. Barn som fikk snakke åpent om hva som foregår hjemme hadde mestret bedre daglige aktiviteter enn barn som hadde lavt åpenhet i situasjonen og lite kommunikasjon. Sykepleieren kan løfte frem og presisere til foreldrene viktigheten av at barn fortsetter med vanlig aktivitet til tross vanskelighet i situasjonen, barn skal få lov til å være barn.

Sykepleieren er en sentral ressurs og pliktig til å skape god relasjon med barnet og familien. Et slik tiltak kan redusere stress og påkjenninger i familiesituasjonen. Helsepersonellet er lovpålagt til å bidra til at de får nødvendig oppfølging under forelderens sykdom (*Helsepersonelloven §10.a*). Helsepersonell har et mye tydeligere ansvar enn før, men fra vår erfaring virker endringene til å være minimale. Igjennom praksis og arbeid har vi hatt inntrykk av at barn som pårørende fortsatt ikke blir godt nok oppfulgt i kommunen og spesialisthelsetjenesten. Vi mener kurs, veiledning og ressurser kan bidra til forbedringspotensialer.

Ifølge Dyregrov (2012) er det viktig at barn føler seg godt ivaretatt gjennom hele sykdomsforløpet. Trygghet og tillit er grunnlaget for å kunne hjelpe barnet. Dette underbygges av studien til (Reinertsen, 2012, s. 68). Etter forelderens sykdom er sykepleieren en viktig informasjonskilde også. Studiet til (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-77) fremhever at når barn mottar informasjon fra en sikker kilde styrker tilhørighet og kompetanse i forhold til barnets kapasitet. I likhet med (Eide & Eide, 2016, s. 143) føler menneskene seg trygge når bånd med de andre er sterke, fra barndommen til voksen alder. Hvis slike bånd står i fare for å bli ødelagt oppleves det som en trussel. Dette kan skape psykiske utfordringer. Bedre forståelse og innsikt i situasjonen gir økt mestringsevne og reduserer stress i barns hverdag.

I studiene til (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75, Semple & McCaughan 2013, 228-229) presiseres også at forståelse og god omsorg gir mening i tilværelsen og igjen styrker mestring. Sykepleieren bør møte barnet med en åpenhet og anerkjennelse rundt situasjonen barnet er i, tilpassende omsorgstiltak og hyggelige aktiviteter som tilsvarer barnealderen. Slike tiltak fjerner misforståelsen barnet har rundt kreftdiagnosen, samt fremmer mestring, styrker barns psykiske helse og hjelper dem å til mestre forelderens kreftsykdom hverdag.



### 5.2.3 Barnets psykososiale reaksjoner

Hovedfunnene i forskningene viser at barn blir sterkt berørt når en far eller mor har kreft. Barna uttrykker et tydelig savn, og tap av den syke forelderens, samt dens tidligere rolle i familien. Den endrede væremåten påvirket barns psykiske helse, og de savnet en "normal forelder". Det oppstår en brå forandring i familiekjernen, og barn kan oppleve en såkalt "rolleforskyvning". Barna fortalte at stemningen i huset var annerledes. Barna beskriver hjemmet som en representant for deres verste frykt. Frykten for å miste forelderens. Barnets forståelse og reaksjon av livssituasjonen hang sammen med alder og modenhet, tidligere erfaringer og type informasjon. Mange barn reagerer ulikt på kreftsykdommen. En påvirkningsfaktor en må ta i betraktning, er forelderens reaksjon og deres mulighet til å ivareta barnet. Da dette i stor grad påvirker hvordan barnet reagerer, samt barnets alder og modenhet, uavhengige av kunnskaper og erfaringer fra før. Det er derfor viktig at sykepleier innhenter god kunnskap om barnets situasjon, og er observant i forhold til eventuelle endringer. Dette bekrefter alle artiklene inkludert i oppgaven (Buchwald mfl., 2012, s. 231- 234, Chen mfl., 2018, s. 107, Elmose, 2011, s. 62-67, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Loyd-Williams 2009a, s. 891, Kennedy & Lloyd-Williams 2009b, s. 154, Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-77, Semple & McCaughan, 2013, s. 224-225).

Barnets reaksjoner på sykdom og krise kan være like individuelle som de voksnes. Når en sykdomssituasjon oppstår innebærer det ofte en krise, med både usikkerhet og engstelse. Barnet kan oppleve krisesituasjon som usikker. Rutiner brytes, kontaktforhold endres, foreldre sin oppførsel endres og nye personer som hjelpere kommer inn i bildet. Det varierer hvordan familien håndterer situasjonen de er i. Barn beskriver emosjonelt ansvar for foreldrene sine. Studiene viser en sterk sammenheng mellom forelderens kreftsykdom og barnets psykososiale funksjon og relatert til dette tilkommer symptomer som: redusert energinivå, tretthet, pusteproblemer, søvnløshet, trøtthet, abdominale smerter, angst, depressive plager og håndsvette. Ved hjelp av positiv tenking prøvde barna å ta kontroll over kreftsykdommen. Barnet prøvde å være og å tenke positivt hele tiden. Barnet følte seg bra når foreldrene hadde det bra. De klarte å koble ut kreftsykdommen, til tross for at mange barn hadde store bekymringer rundt hele familiesituasjonen. Dette kommer til uttrykk ved at barnet internaliserer problemet og skjuler følelsene sine for å beskytte forelderens. Dette funnet sees i sammenheng med Eriksons psykososiale utviklingsteori, der barnet med emosjonelle vansker ofte kan distansere seg og gjemme seg unna. Dette påvirker også barnets yteevne på skolen, barnehagen samt med sport og venner. Barnet sliter med å komme seg ut om morgenen og konsentrere seg. Frykten for forverring av sykdommen er stor, men også frykt for å gå glipp av noe. Ved å ha fokus på de fysiologiske symptomene som kan tilkomme, vil det lettere kunne møte barnet på en god måte. Et tiltak sykepleieren kan benytte seg av, er et multidimensjonell fokus som blir nevnt i studien til (Dyregrov, 2012, s. 48, Hauken mfl., 2018, s. 25, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a, s. 891, Semple & McCaughan, 2013, s. 225) går ut på en holistisk tilnærming av barnets liv fra alle kanter. Der sykepleier kan kartlegge de psykososiale reaksjonene barnet har, og slik tilpasse seg barnets behov. Det fungerer som et hjelpemiddel for å plukke opp bekymringsarenaer og identifisere problemer som krever støtte og tiltak, før det eventuelt utvikler seg til et alvorlig problem. Sykepleieren må hele tiden observere barns oppførsel for å vurdere om alle

behovene deres blir dekket. Evaluere omsorgsnivå og støtte, og sette inn nye tiltak om det er nødvendig (Eide & Eide, 2016, s. 358).

Dermed sikre tilstrekkelig oppfølging og ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende (spesialisthelsetjenesteloven (1999) og Helsepersonelloven (1999)), (Dyregrov, 2012, s. 54-55). Tverrprofesjonelt samarbeid er veldig relevant gjennom hele sykdomsforløpet til forelderen. Det innebærer at forskjellige fagfolk slår seg sammen rundt den syke og familien. Og dermed danner et helhetlig tilbud fra de ulike assistansene ute i helsetjenesten og kommunen. For å fremme bedre opplevelse for barnet er det viktig at sykepleiere innfører riktige tiltak og ha det i betraktning hvordan barn opplever forskjellige situasjoner (Buchwald mfl., 2012, s. 233). I så stort press kreves klarhet og åpenhet som nevnt tidligere i oppgaven, da dette er nødvendig for å styrke tillitten foreldrene og barnet. Hvis sykepleieren føler på usikkerhet er det viktig å innhente kunnskap for bedre håndtering av situasjonen. Ikke alle opplevelser barnet kunne oppleve var negative. Mange av barna lærte seg å bry om andre mennesker og begynte å sette pris på familielivet og mange ønsker å bruke mer tid med familien (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009a, s. 890). Barnet ønsker å vite hva som skjer med den syke forelderen, bli sett og lyttet til for, å skape forutsigbarhet i eget liv. Endringer i den daglige aktiviteten og endringer i ansvarsroller var den meste vanlig i barns hverdag, barn ønsker å få støtte til å kunne støtte sin syke forelder. Sykepleierens Yrkesetiske retningslinjer underbygger lovverket og pasientens rettigheter. Dette innebærer at sykepleieren ivaretar den enkelte pasienten med respekt, verdigheter og integritet. Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse til deres særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2016).

### **5.3 Konklusjon:**

For at barn skal mestre hverdagen med en kreftsyk forelder har de et stort behov for alders- og modenhetstilrettelagt kommunikasjon og informasjon. Funnene bekreftet at barn har et ønske om å være med i prosessen og få informasjon fra starten av. I tillegg til informasjon om den syke, ønsker barnet også informasjon om sin egen situasjon. De trenger å vite at de selv blir tatt vare på, av hvem, hva som er normale reaksjoner hos barn når mamma eller pappa er syk og hvem barnet kan snakke med når ting oppleves vanskelig. De trenger også vite at den voksnes tilstand ikke er barnets skyld og at barnet har lov til å ha det bra og fortsette å være et barn. Mye tyder på at informasjon kan redusere stress, gi økt opplevelse av mestring, tilhørighet og kontroll. Sykepleieren spiller en viktig rolle i barnets mestring, da tilrettelegging av hverdagen er essensielt for barnet.

Det vi ser mangler er forskning om hvordan forelderens kreftsykdom påvirker barnet senere i livet. Vårt forslag og håp er at dette kan være et relevant tema for fremtidig forskning.

## 6.0 Litteraturliste:

Arber, A. Og Odellius, A. (2018) *Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children (internett)*. Tilgjengelig fra: [https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2018/05000/Experiences\\_of\\_Oncology\\_and\\_Palliative\\_Care\\_Nurses.10.aspx](https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2018/05000/Experiences_of_Oncology_and_Palliative_Care_Nurses.10.aspx) (Lest november 2018)

Buchwald. D., Delmar, C., Schantz- Laursen. B. (2011) *How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying*. Scandinavian Journal of caring sciences. Vol.26. s.228-235 Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011. 00922.x

Bunkholdt, V. (1996) *Psykologi- En innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2.utg. Oslo: universitetsforlaget

Chen CM; Du BF; Ho CL; Ou WJ; Chang YC; Chen WC. (2018) *Perceived Stress, Parent-Adolescent/Young Adult Communication, and Family Resilience Among Adolescents/Young Adults Who Have a Parent with Cancer in Taiwan*. *Cancer Nursing (Internett)*, Vol. 41, No. 2 DOI:10.1097/NCC.000000

Dalland, O. (2017) *Metode og oppgaveskriving*. 5.utgave. Oslo. Gyldendal Akademisk

Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom -eller dør av den. I: Haugland, B.S.M, Ytterhus, B og Dyregrov, K. red. *Barn som pårørende*. Oslo: abstrakt forlag, s.45-59).

Eide, H og Eide, T. (2016) *kommunikasjon i relasjoner-samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utg.Oslo: Gyldendal Akademisk

Eriksson, E.H (2000) *Barndommen og samfunnet*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk

Evans, D. (2002) *Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data og processed data*. Australian Journal of Advanced Nursing. (Internett)2002, s.21-26. Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> (Lest 4.april 2019)

Elmose. B. (2011) *Conversation in families where one member is terminally ill*. (Internett) Sygeplejersken /Danish journal of nursing Vol. 17, s. 62-67.

Forsberg, C., Wengström, Y. (2016) *Att göra systematiska litteraturstudier*. 3. utg., Stockholm: Bokforlaget Natur & Kultur (s. 26-152).

Forskningsetiske Komiteene (2014) *Helsinkideklarasjonen*. (Internett) Oslo: Forskningsetiske Komiteene. Tilgjengelig fra: <https://www.etikkom.no/> (lest 18 mai 2019)

Grønseth, R., Markestad, T. (2011) *Pediatri og Pediatrisk Sykepleie*. 3. utg Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As

Hauken, A.M, Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K (2018) Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. *Cancer Nursing Vol. 41. No.1* Doi: 10.1097/NCC. 0000000000000467

Helsebiblioteket (2018) *Sjekkliste*. (Internett): Oslo: Helsebiblioteket. Tilgjengelig fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister> (Lest 18 mai 2019)

Helsedirektoratet (2019) *Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten*. (Internett) Oslo: Helsedirektoratet. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parende/enkle-stottetiltak-for-barn-som-parende> (Leste 13.mai 2019)

Håkonsen, K.M. (2014) *Psykologi og Psykiske Lidelser*. 5. utgave. Oslo. Gyldendal Norsk forlag AS, S.55-56

Helsepersonelloven (1999). *Sist endret 15.05.19. Lov om helsepersonelloven m. v (§ 10a)* (Internett) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> (Lest 18 mai 2019)

Kennedy, V.L og Lloyd-Williams, M. (2009a). *How children cope when a parent has advanced cancer*. *Psycho-Oncology* (Internett) Vol:18: S. 886–892  
DOI:10.1002/pon.1455

Kennedy, V.L og Lloyd-Williams, M. (2009b) *Information and communication when a parent has advanced cancer*. *Journal of Affective Disorders*. (Internett) S. 149-155  
[doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022](https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022)

Kreftforeningen (u. å) Barn som pårørende-en endret hverdag. (Internett) Oslo: Kreftforeningen. Tilgjengelig fra: <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/en-endret-hverdag-barn-som-paerørende/> (lest 16.mai 2019)

Kristoffersen, N.J. (2016) Sykepleiefagets teoretiske utvikling. I: Grimsbø, G. H., Skaug, E.A., Nordtvedt, F., Kristoffersen, N.J red. *Grunnleggende Sykepleie bind 3*. Oslo: Gyldendal Akademisk, S. 18-22.

Larsen, H. B, Nortvedt, W. M. (2011) *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. Sykepleie Forskning*. Vol nr: 1, 2011; 6: 70-77 Doi-nr: 10.4220/sykepleief.2011.0068. Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/643401.pdf> (Lest 8 mai 2019)

Medietilsynets (2018) *Barn og medier-undersøkelse* (Internett) Tilgjengelig fra: <https://www.medietilsynet.no/> (Lest 16 mai 2019)

Norsk Senter for forskningsdata (2017) (Internett) NSD. Tilgjengelig fra: <https://nsd.no/> (Lest 18 mai 2019)

Norsk sykepleierforbund (2016) *Sykepleieren og pårørende* (Internett) Oslo: Norsk sykepleierforbund. Tilgjengelig fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer> (Lest 18 mai 2019).

Reinertsen, K. (2012) *Barn til kreft-syke vil vite mer* (internett). Tilgjengelig fra: <https://sykepleien.no/sites/sykepleien.no/files/documents/forsknings/894937.pdf> (lest 7.mai 2019)

Renolen, Å. (2015) *Forståelse av mennesker-innføring i psykologi for helsefag*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke As

Semple, C.J. og 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*, Vol 22, S. 219(Internett) 219-231 DOI: 10.1111/ecc.12018

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) sist endret 15.05.19. Lov om Spesialisthelsetjenesten m.m. § 3-7a. (Internett) Tilgjengelig fra:<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> (Lest 18 mai 2019)

Stubberud, D.G. (2015) Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I: Stubberud, D.G (Red) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. 1.utgave. Oslo. Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 31-115.

Vergemålsloven (2010) Vergemål for mindreårige §2. (Internett) Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9> (Lest 21 mai 2019)





## 7.0 Vedlegg:

Vedlegg 1:

**Litteratormatrise:** *How children handle life when their mother or father is seriously ill. and dying.*

Referanse	Studiens hensik/ mål	Nøkkel begrep/ keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Buchwald. D, Delmar. C, Schantz- Laurzen . B (2011)</p> <p>How children handle life when their mother or father is seriously ill. and dying.</p> <p><i>Scandinavian Journal of caring sciences</i></p> <p>Vol.26. s.228-235</p> <p>Doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x</p>	<p>Studiens hensikt var å forklare og å forstå hvordan barn takler livet når en mor eller far er kreftsyk.</p>	<p>Children, dying parents, death´s waiting room, phenomenologi cal/ hermeneutic</p>	<p>Studien er en kvalitativ tilnærming, der det er barn i alderen 11- 17 år. 4 gutter og 3 jenter som bodde med en terminal forelder som ble intervjuet. Barna hadde blitt informert om studiet av helsearbeidere. Foreldre og barna fikk separate informasjonsark. Der 7/10 familier godtok å være med på studiet etter vurderingstiden var over. Det ble tatt i bruk en kombinasjon av intervjuer og videodagbøker for å nå frem til deltakerens følelser og erfaringer og uttrykke egne tanker og synspunkt. Filmingen og intervjuingen foregikk over en periode på ca 3 mnd. Der 6 av ukene ble brukt til et kvalitative studieintervju til hvert barn, dermed ble det etterfulgt av 1 måned av videodagbok.</p>	<p>I studiet kom det frem at barn som bor hjemme med en døende/kreftsyk forelder opplever at hjemmet deres blir transformert fra et trygt hjem, til dødens venterom. Barna bruker forskjellige metoder for å takle i møte med døden. Ved å unngå å prate med barnet vil dette ikke beskytte barnet fra deres tanker om døden.</p>	<p>Forskningen gir et innblikk i barnets tanker og opplevelser av å ha en kreftsykforelder. Samt hvordan de fungerer i hverdagen.</p> <p>Artikkelen setter lys på viktighet med god, tilstrekkelig og tilpasset informasjon til barnet. Skape trygghet og reduserer angst.</p>

**Litteratormatrise:** *Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer.*

Referanse	Studiens hensik/ mål	Nøkkel begrep/ keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Hauken. A.M, Senneseth. M, Dyregrov. A, Dyregrov. K (2018)</p> <p>Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer.</p> <p><i>Cancer Nursing</i></p> <p>Vol. 41. No.1</p> <p>Doi: 10.1097/NCC. 0000000000000467</p>	<p>Studiens hensikt var å finne ut om helse og livskvaliteten til barn som bor sammen med en kreftsykeforelder er reduisert.</p> <p>Og sammenhengen mellom helse, livskvalitet og angst. Studiens hensikt er å øke kunnskapene omkring barnets livskvalitet når en forelder er kreftsyk.</p>	<p>Anxiety, Children, dimension, Health- related quality of life, KINDL, Multidimensi onal, parental cancer, psychological distress, RCMAS.</p>	<p>Studiene har en kvantitativ tilnærming, der kriteriet var de eldste barna mellom 8 og 18 år, som bor med begge foreldre. Der en av foreldrene var diagnostisert med cancer de siste 5 årene. 35 barn ble inkludert i studiet. Der norske og Nederlandske barna ble vurdert med kulturell likhet. Det var 37 spørsmål med ja og nei svar. Det er utført et kryss- seksjonal metode for å studere utvikling av egenskaper ved å sammenligne individer fra ulike alderstrinn., dette basert på en spørreundersøkelse.</p>	<p>I studien kom det frem at barna hadde høyere nivåer av angst og lavere nivåer av helse og livskvalitet. Der det emosjonelle, psykologiske og til og med skole var påvirket. Også familie, selvoppfattelsen, venner og generelle helsen og livskvaliteten var påvirket. De konkluderte med at bare fokus på angst ikke vil fange opp de multidimensjonale utfordringene til disse barna. Ett fokus på helse og livskvalitet vil heller gi viktig informasjon om barnas utfordringer og funksjoner.</p>	<p>I artikkelen settes det fokus på ett tverrfaglig samarbeid, for en allsidig ivaretagelse av barna og deres foreldre. Dette med tilstrekkelig informasjon fra sykepleieren og hjelpemidler.</p> <p>Forskningen belyser hvordan barnet takler livssituasjonen i familien og fremme helse og livskvalitet</p>

**Litteratormatrise:** *Conversation in families where one member is terminally ill.*

<b>Referanse</b>	<b>Studiens hensik/ mål</b>	<b>Nøkkel begrep/ keywords</b>	<b>Metode</b>	<b>Resultat/ konklusjon</b>	<b>Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?</b>
Elmose. B. (2011)  Conversation in families where one member is terminally ill.  <i>Sygeplejersken/ Danish journal of nursing</i>  <i>Vol. 17, s. 62-67.</i>	Hensikten med studiet er å få avdekket i hvilket omfang familiesamtalene er en støtte for barna og familien. Og belyse de fremtredende temaene i samtalene. Hvordan samtaler bidrar til å sette ord på tanker og følelser, og dermed bidra til mestring av hverdagen	Children, grieving, family counselling, care, terminal illness.	Igjennom en kvalitativ tilnærming, ble det anvendt en blanding mellom fenomenologisk og systematisk analyse av familiens samtaler, der familien ble informert om tilbudet, og tre samtaler ble planlagt. Et møte uten barna, med fokus på foreldrene perspektiv. Et møte kun med barna og ett møte med hele familien. 10 familier har deltatt i prosjektet. Aldersgruppen var mellom 10 og 21 år.	Forskningen viser at gode samtaler og åpenhet har en støttende funksjon for barnet og familien. Der fokuset er på sorg og nærhet. Det er også fokus på betydningen av dette for barna. Det kommer dermed frem at barna også lærer å uttrykke følelser og være oppmerksom på egne behov. Der gode samtaler bidrar til mestring av hverdagen.	Det setter fokus på samtaler mellom barnet og familien, og ulike tiltak som kan settes i bruk for å tilrettelegge for god kommunikasjon. som ord på følelser.

**Litteratormatrise:** *Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.*

Referanse	Studiens hensik/ mål	Nøkkel begrep/ keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Larsen. H. B, Nortvedt, W. M (2011)</p> <p>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p> <p><i>Sykepleie Forskning</i></p> <p>Vol nr: 1, 2011; 6: 70-77</p> <p>Doi-nr: 10.4220/sykepleief.2011.0068</p>	<p>Målet med studien er å utdype og konkretisere barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p>	<p>Child, information, neoplasms, adolescent, communication</p>	<p>Studien er en kvalitativ tilnærming, der de brukte relevant forskning. De tok i bruk 11 enkeltstudier og en review artikkel. Der studiene hadde ulike forskningsdesign og fokus.</p>	<p>Studien setter fokus på barnets informasjonsbehov innenfor seks forskjellige områder: Barnets forståelse, informasjonens-innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse</p>	<p>Denne studien belyser hvordan ærlig, alder og modenhetstilpasset informasjon om sykdom og behandling vil påvirke barnets hverdagsliv.</p> <p>Dette er også aktuell kunnskap for helsepersonell for å ivareta barn.</p>

**Litteratormatrise:** *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.*

Referanse	Studiens hensik/ mål	Nøkkel begrep / keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Semple, C.J.; McCaughan, E. (2013)</p> <p>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children</p> <p><i>European Journal of Cancer Care</i>, Vol 22, S. 219–231</p> <p>DOI: 10.1111/ecc.12018</p>	<p>Målet med studien var å utforske barnets opplevelse av forelderens kreftsykdom og virkningen av Psykososiale intervensjoner for å støtte barn som har foreldre med kreftsykdom. Studiet løftet frem viktigheten med omsorg og kommunikasjon tilpasset barnet.</p>	<p>cancer, children, parents, family-centred care, psychosocial intervention</p>	<p>Det er en kvalitativ studietilnærming som ble utført i Irland, UK for å utforske erfaring med familieliv når forelderens har kreft, samt å beskrive effekten av en psykososial intervensjon for å støtte små barn fra 6-11 år. Det ble utført to påfølgende programmer (november 2011, mars 2012) og deres foreldre.</p>	<p>Denne studien viste at kreft hos foreldrene påvirker mange aspekter av barnets liv, det er en stressende hendelse for barnet. Barna kan oppleve en stor psykososial dysfunksjon i familien, både i form av rolleskifte og endringer i familiens struktur. Barn har mye fantasi, og danner seg ofte en egen oppfattelse av forelderens kreftsykdom.</p> <p>Det forårsaker fysiske, psykologiske og sosiale problemer, Som kan forårsaker forandringer i oppførsel hos barn og gir flere familie utfordringer.</p> <p>Informasjon og kommunikasjon er varierte mellom familier og ofte er avhengig av foreldres holdning til kreftdiagnosen, og deres emosjonelle påkjenninger.</p>	<p>Studien er relevant for oppgaven da den belyser både barns reaksjoner relatert til kreftsykdommen og deres opplevelse ved å delta i en psykososial intervensjon program.</p> <p>På bakgrunn av dette blir lettere for sykepleier å identifisere barns behov og iverksette sykepleietiltak for hver enkel situasjon.</p>

**Litteratormatrise:** Perceived stress, Parent-adolescent/young Adult Communication, and Family Resilience Among Adolescents/Young Adults Who Have a Parent with Cancer in Taiwan

Referanse	Studiens hensikt/ mål	Nøkkel begrep / keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Chen CM; Du BF; Ho CL; Ou WJ; Chang YC; Chen WC (2018)</p> <p>Perceived Stress, Parent-Adolescent/Young Adult Communication, and Family Resilience Among Adolescents/Young Adults Who Have a Parent With Cancer in Taiwan</p> <p><i>Cancer Nursing</i>, Vol. 41, No. 2</p> <p>DOI: 10.1097/NCC.000000</p>	<p>Studiens hensikt mål er å utforske barnets stress og psykososiale reaksjoner og hvordan foreldrenes kreftsykdom påvirket barnet.</p>	<p>Adolescents Family resilience Parent-adolescent/young adult communication Parents with cancer Perceived stress</p>	<p>Det er en kvalitativ studie som ble gjennomført i Taiwan fra november 2013 til juni 2014. Deltakere var tenåringer og unge voksne fra 12-18 år med foreldre som hadde kreft. Data ble samlet inn under bruk av strukturert spørreskjemaer 3 ganger, gjennom 4 til 5 måneder, med 2 måneder mellom hver samling. Foreldrene blitt spurte om tillatelse til å nærme seg deres ungdommer og unge voksne barn.</p>	<p>Studien fant ut at barnets psykososiale reaksjoner var forbundet med barnets oppfattelse av sykdom. Motstandskraften ble påvirket av mye stress og dårlig kommunikasjon mellom barn og foreldrene.</p> <p>Barnets evne til fysisk og psykisk utvikling blir hemmet når en mor eller far blir alvorligsyk. Studiet belyser også nødvendigheten for god og tilrettelagt kommunikasjon og forklaringer under hele sykdomsforløpet. Studien bekrefter og indikerer at bedre kommunikasjon mellom foreldrene og barna, øker familiens motstandskraft, og gir en signifikant opplevelse av mestring under store påkjenninger.</p> <p>Studien fremme viktighet for helsepersonellet etablere gode relasjoner med barna og deres familie raskt etter sykdoms oppdagelse, og hvordan sykepleieren gir bedre støtte til barna og deres foreldre til å tilpasse seg livsutfordringer som skyldes kreft.</p>	<p>Studien er veldig relevant i oppgaven da den belyser barns mestring og psykososiale reaksjoner og hvordan barnet kan håndtere hjemmesituasjonen når far eller mor er kreftsyke. God kommunikasjon vist seg til å redusere stress og fremme bedre mestringsopplevelse når en forelder har en kreftsykdom.</p>

**Litteratormatrise:** *How children cope when a parent has advanced cancer.*

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel begrep / keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Kennedy, VL og Lloyd-Williams, M.L (2009a).</p> <p>How children cope when a parent has advanced cancer</p> <p>Psycho-Oncology Vol:18: S. 886–892</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1455</p>	<p>Hensikten med studien er å undersøke barns opplevelse av forelderens kreftsykdom og hvordan barnet kan mestre situasjonen.</p>	<p>advanced cancer; children; coping; palliative care; oncology; cancer</p>	<p>Det er en kvalitativ studie som ble gjort ved å rekruttere familier og onkologisk-team i en kreft-senter i Liverpool, UK.</p> <p>Det ble gjennomført en semi-strukturerte intervjuer, ved hjelp av tidsplan, og samtykke av alle deltakere. Foreldre har samtykke at barn kunne delta på i intervjuet og barn var utstyrt med muntlig og skriftlig informasjon.</p>	<p>Denne studien omfattet 28 deltakere fra 12 familie, både voksne og (barn fra 7 års alderen), hvor alle beskrevet hvordan de reagert da de fikk vite at foreldrene hadde kreft. Barn: hadde stor bekymring rundt foreldres sin fremtid, frykt om de skulle dø snart og hvordan skulle bli når sykdommen hadde utviklet seg mer.</p> <p>Frykt om de også skulle arv sykdommen, spesielt jenter. De frykt fraværet av den syke foreldre på sine egne liv, og livet til deres søsken og andre i familie.</p> <p>Resultat: studien har fremhevet at barn er sterkt påvirket av en foreldres kreftsykdom. Det er viktig for sykepleieren å ha kunnskap om virkningen på barnas liv og hvordan barn mestrer. Dette bidrar til effektivitet og hensiktsmessige støttetjenester i helsesektoren.</p>	<p>Denne forskningsartikkelen har stor relevans for oppgaven vår. Det belyser godt problemstillingen og hvordan barn mestrer forelderens diagnose.</p> <p>Studiet beskrev ulike mestringsstrategier og barns reaksjoner når forelder er kreftsyk. Barn opplevde større forandring i livet. Relasjoner og sosiale aktivitet ble endret og barn følte de hadde et større ansvar, samtidig de ønsker å gi støtte og hjelpe foreldrene sine.</p>

## Litteratormatrise: *Information and communication when a parent has advanced cancer*

Referanse	Studiens hensik/ mål	Nøkkel begrep / keywords	Metode	Resultat/ konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Kennedy, V.L og Williams, M.,L (2009)</p> <p>Information and communication when a parent has advanced cancer.</p> <p>Journal of Affective Disorders: S. 149-155</p> <p>doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022</p>	<p>Denne studien utforsket barns informasjonsbehov og hvordan eller av hvem de ønsket å få informasjonen når en forelder er diagnostisert med avansert kreft.</p> <p>Dette ble gjort for å identifisere eventuelle behov som ikke blir tilstrekkelig dekket, samt å identifisere barrierer som kan eksistere hos barn som har tilgang til kunnskap.</p>	<p>Advanced cancer,</p> <p>Children Information,</p> <p>Communication,</p> <p>Palliative care</p>	<p>Metode som ble brukt i forskningen er et Semistrukturerte intervjuer som ble gjennomført med avanserte kreftsyke foreldre og barn over 7 år.</p> <p>Foreldre samtykke for deres barn og de fikk mulighet til å trekke seg tilbake om de ønsker det.</p> <p>Intervjuer ble registrert og analysert ved hjelp av grundig tilnærmingsteori.</p>	<p>Barn beskrevet i forskningen at de vil ha ærlig informasjon om foreldrenes helse og behandling. De ønsker informasjon fra en rekke kilder, inkludert foreldre, helsepersonell, bøker, brosjyrer og internett. Åpen kommunikasjon er sentralt i studiet, men det kom tydelig frem at en barriere og hindring fremstår i om at barn gruer seg for å stille spørsmål, da de er redd for å bekymre foreldrene enda mer.</p> <p>De uttrykte et behov for å få tilgang til noen som forstod de og samtidig holde samtalen konfidensiell.</p> <p>Jenter uttrykte et spesielt behov for informasjon om implikasjoner for egen helse og mulige fremtidige tester.</p> <p>Noen barn synes det var vanskelig å snakke hva som foregår hjemme, mens andre synes det var greit å fortelle dette til folk utenfor familien.</p> <p>Foreldrene synes det var vanskelig å snakke med barn om diagnose og svare på barnas spørsmål, de tillater at helsepersonell fikk gjøre det men de ønsker å ha kontroll over hva barna blir informert om.</p>	<p>Denne artikkelen er veldig relevant for oppgaven siden den utdyper viktigheten og relevansen for informasjon og kommunikasjon med barn som har kreftsyke foreldre. Dette temaet belyser og styrker problemstillingen.</p> <p>Informasjon og kommunikasjon er sentralt for å betrygge barn til bedre mestring i den situasjonen de gjennomgår. God informasjon leder barn til god forståelse av sin families situasjon</p>



## Vedlegg nr 9

### Søketabell

Søkeord og kombinasjon	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer terminal And Parents	18.11.18	CINAHL Complete	514	14	5	2
Parents And Children Or adolescents Or teenagers	20.11.18	CINAHL Complete	425	4	4	1
Palliative care And cancer patients	20.11.18	CINAHL complete	23	4	3	0
Children AND bereavement And Palliative care cancer patient	27.11.18	CINAHL complete	23	5	4	2
Coping AND communication AND child and bereavement	27.11.18	CINAHL complete	53	4	4	1
Barn som pårørende, Kreft og kommunikasjon (håndsök)	30.04.19	Scholar	-	3	3	2

