

Kandidatnummer: 10021

Hvordan opplever barn i alderen 6 - 18 år å ha en forelder med uhelbredelig kreft?

Antall ord: 8700

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Marianne Louise Frilund

Mai 2021

Kandidatnummer: 10021

Hvordan opplever barn i alderen 6 - 18 år å ha en forelder med uhelbredelig kreft?

Antall ord: 8700

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: Marianne Louise Frilund
Mai 2021

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

Sammendrag

Hensikt: Studien har som hensikt å belyse hvordan barn opplever å ha en forelder med uhelbredelig kreft.

Metode: Systematisk litteraturstudie med åtte inkluderte forskningsartikler.

Resultat: Barn opplever et stort behov for informasjon om kreftsykdommen og helsetilstanden til forelderen. En kreftdiagnose hos en forelder fører til endringer i hverdagen for barna. Situasjonen fører til ulike følelsesmessige reaksjoner for barna, som sinne, angst, smerte og bekymringer. Trøst fremheves derfor som viktig. For å håndtere den vanskelige situasjonen, tar barna i bruk ulike mestringsstrategier.

Konklusjon: I forhold til barn i alderen 6 – 18 år bør man ha ulike tilnæringsmetoder. Det er viktig med alderstilpasset informasjon og kommunikasjon. Man bør også ha kunnskap om ulike mestringsstrategier, og hvordan barn kan ta i bruk disse for å mestre situasjonen på best mulig måte. Det er viktig å ta seg tid til å lytte til barna, vise forståelse for de ulike følelsesmessige reaksjonene de opplever, og bekrefte for dem at dette er normalt. Familien bør få informasjon om hvilke hjelpemidler de kan ta i bruk for å bedre hverdagen. Et godt tverrprofesjonelt samarbeid med skolehelsetjenesten kan bidra til at barn mestrer skolehverdagen i den tunge perioden.

Abstract

Aim: The purpose of this study is to illustrate how children experience having a parent with incurable cancer.

Method: A systematic literature study including eight research articles.

Results: Children experience a need of information about the disease and health condition of the parent. A parents cancer diagnosis leads to changes in the everyday life of children. It leads to various emotional reactions, such as anger, anxiety, pain and worries. Comfort is therefore important. Children uses different coping strategies to deal with the difficult situation.

Conclusion: In relation to children aged 6 – 18 years, one should have different approach methods. Age-appropriate information and communication are important. One should also have knowledge about different coping strategies, and how children can use these to cope with the situation in the best possible way. It is important to take the time to listen to the children, and show understanding for the various emotional reactions they experience, and confirm that it is normal. The family should be given information about what aid they can use to improve everyday life. A good interprofessional collaboration with the school health service, can contribute to children mastering everyday life in school.

Forord

Vær nå litt voksen!

*Vi sier det til barna våre rett som det er.
Som oftest når vi vil ha dem til å slutte med noe.
Slutte å mase. Slutte å søle. Slutte å slåss.
Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.
De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.
De gjør mye annet. De rydder. De passer småsøsken. De trøster mor eller far.
Og de trøster seg selv.
De bruker ikke bare krefter på å gjøre en voksens jobb.
Mange av dem bruker også krefter på å skjule at noe er galt, for omverdenen.
De tror at det å be om hjelp er ensbetydende med å svikte mamma eller pappa.
Derfor sier mange av disse barna aldri fra om at de sliter.
Alle voksne har ansvar for å varsle hvis de mistenker at barn lider overlast.
Naboen som stusser over at jenta i etasjen over går ut i sommerkjole midt på vinteren.
Læreren som legger merke til at den skoleflinke gutten i 5B har sluttet å gjøre lekser.
Helsepersonell har et helt spesielt ansvar.
Når de møter en voksen som er alvorlig syk, plikter de å undersøke om han eller hun har
barn, og forsikre seg om at de blir fulgt opp.
Helsepersonell som møter unge pårørende, må bruke både øyne og ører.
De må høre det som ikke blir sagt. De må se det som ikke synes.
Disse barna må slippe å være voksne.
Derfor må noen andre være det.
(Oslo, mars 2015 – Helseminister Bent Høie)*

Haugland et al., 2015.

Jeg ønsker å takke veilederen min, Marianne Frilund, for god veiledning og godt samarbeid i bachelorperioden.

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Oppgavens hensikt og problemstilling	11
1.3	Begrepsforklaringer	12
1.3.1	Relasjon mellom barn og foreldre	12
1.3.2	Uhelbredelig kreft	12
1.4	Oppgavens videre oppbygging	12
2	Teoribakgrunn	13
2.1	Erik Eriksons utviklingsteori	13
2.2	Barn og familien.....	13
2.3	Barn i krise - samt mestringsstrategier.....	14
2.4	Kommunikasjon med barn.....	14
2.5	Travelbee's sykepleieteori	15
3	Metode	16
3.1	Datainnsamling	16
3.1.1	Søkehistorikk	16
3.1.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	17
3.1.3	Kvalitetsvurdering	17
3.1.4	Etisk vurdering	17
3.2	Analyse.....	18
4	Resultat.....	19
4.1	Barnas behov for informasjon	19
4.2	Barnas opplevelse av endringer i hverdagen	20
4.3	Barnas opplevelse av følelsesmessige reaksjoner.....	20
4.4	Barnas behov for mestringsstrategier.....	21
5	Diskusjon.....	22
5.1	Metodediskusjon	22
5.2	Resultatdiskusjon	22
5.2.1	Barnas behov for informasjon	23
5.2.2	Barnas opplevelse av endringer i hverdagen	24
5.2.3	Barnas opplevelse av følelsesmessige reaksjoner	25
5.2.4	Barnas behov for mestringsstrategier	27
6	Konklusjon.....	29
6.1	Anbefalinger for videre forskning.....	29

Referanser	30
Vedlegg 1: Søkehistorikk	33
Vedlegg 2: Litteraturmatriser	35

1 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge opplever over 3500 barn hvert år at en forelder får kreft, og rundt 700 barn opplever at en forelder dør av kreft hvert år (Kreftforeningen, 2021). En kreftdiagnose hos mor eller far fører til store forandringer for barna (Kreftforeningen, 2021). Forskning viser at barn og ungdom som har en forelder med kreft opplever angst, usikkerhet, tristhet og skolevansker i hverdagen (Ensbj et al., 2009). I hvor stor grad barn påvirkes av å ha en kreftsyk forelder, avhenger av alder, erfaring og modenhet, men også av sykdommens alvorlighetsgrad, foreldrenes mestring og omsorgskapasitet og hvordan hverdagslivet til familien fungerer (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188).

Barn som opplever å ha en forelder med uhelbredelig kreft er et dagsaktuelt tema. Det har den siste tiden blitt lagt mer fokus på retten barn har til å bli sett og hørt, og hvordan helsepersonell kan ivareta barna på best mulig måte. Innføring av lovparagrafer for ivaretagelsen av mindreårige når en forelder er alvorlig syk, aktualiserer behov for økt kunnskap og refleksjon rundt dette temaet (Haugland et al., 2012, s. 9). I 2003 ble FNs barnekonvensjon en del av det norske lovverket (FN-Sambandet, 2020). Dette er den første menneskerettighetskonvensjonen som gir barn en spesiell juridisk status, og bidrar til at barna blir hørt og tatt hensyn til.

Helsepersonell har etter lovverket plikt til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 2001, § 10 a.). En har også plikt til å ivareta mindreårige barn som er etterlatte etter foreldre, som vil si å ivareta informasjonsbehovet og nødvendig oppfølging av barnet (2001, § 10 b.). I de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere står det at sykepleiere skal bidra til at barnas rett til informasjon blir ivaretatt, samt bidra til ivaretagelse av deres særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, u.å.). Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten har plikt til å ha barneansvarlig personell. Personellet skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonell sin oppfølging av mindreårige barn som har en forelder som er syk eller etterlatt av en forelder (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, § 3-7 a.).

1.2 Oppgavens hensikt og problemstilling

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan barn opplever å ha en forelder med en uhelbredelig kreftdiagnose. Ved å se barnets perspektiv kan man øke kunnskap og bedre ivaretagelsen av sykepleien som gis (Haugland et al., 2012, s. 9). Jeg har derfor valgt problemstillingen:

“Hvordan opplever barn i alderen 6 – 18 år å ha en forelder med uhelbredelig kreft?”

Jeg har valgt å avgrense barn til aldersgruppen 6 - 18 år. Studien tar utgangspunkt i at enten mor eller far har en uhelbredelig kreftdiagnose.

1.3 Begrepsforklaringer

1.3.1 Relasjon mellom barn og foreldre

Barn blir født med en psykologisk disposisjon for å kunne forstå omgivelsene og seg selv. Dette medfører en forventning om trygge og tilgjengelige omsorgspersoner, som kan gi barnet det som trengs for fysisk og psykologisk utvikling (Bergem, 2018, s. 40). All utvikling skjer innenfor rammene av relasjonene til foreldre og andre omsorgspersoner (Håkonsen, 2014, s. 45).

1.3.2 Uhelbredelig kreft

Ifølge Lorentsen og Grov (2013, s. 402) er kreft er en ukontrollert vekst av celler, som fører til opphoping av kreftceller i organet hvor den ukontrollerte veksten startet. Når kurativ behandling ikke lenger har nytte, går pasienten over i palliativ fase, hvor målet blir livsforlengelse, symptomlindring og best mulig livskvalitet (Lorentsen & Grov, 2013, s. 425). Når sykdommen blir karakterisert som uhelbredelig, har man som regel ikke lang levetid igjen (Kreftforeningen, u.å.).

1.4 Oppgavens videre oppbygging

Oppgaven er utformet gjennom seks kapitler. Kapittel to inneholder relevant teori for å kunne drøfte og besvare problemstillingen. Kapittel tre er metodedelen, hvor jeg tar for meg hvordan jeg gikk frem for å finne datamaterialet, samt analysen av det. I kapittel fire kommer hovedfunnene fra datamaterialet frem. Kapittel fem inneholder metodediskusjon og resultatdiskusjon, og til slutt kommer konklusjonen i kapittel seks.

2 Teoribakgrunn

2.1 Erik Eriksons utviklingsteori

I løpet av livet, gjennomgår et menneske åtte faser som bidrar til å forme deler av personligheten. Hver fase innebærer et vendepunkt, hvor omgivelsene stiller nye krav som vi må tilpasse oss. Da oppstår det utfordringer som må løses, og hvordan de blir løst påvirker de neste fasene (Håkonsen, 2014, s. 55). Fase en til tre omhandler barn fra alderen 0 til 5 år, hvor det utvikles tillit eller mistillit, barnet beveger seg mer og blir mer uavhengig. Siden denne oppgaven er avgrenset til alderen 6 - 18 år, blir fase fire og fem mest aktuell. Fase fire omhandler barn fra 6 - 14 år, og fase fem omhandler ungdom fra 14 - 20 år (Håkonsen, 2014, s. 56 - 57). I fase fire er barn opptatt av å lære fysiske og intellektuelle aktiviteter. Barna opplever konflikt mellom å være skapende og underlegen, og sammenligner seg med vennene sine. Erikson mener endringene i fase fem er dramatisk på grunn av hormonelle forandringer og fysisk-/sosial utvikling. I denne fasen er utviklingen av individets egoidentitet viktig. Et gunstig resultat er en opplevelse av mening og forutsigbarhet, hvor individet har en følelse av å kontroll i livet. I denne fasen er krisene knyttet til forvirring rundt egen person, hvem man er og hva man skal bli. For å unngå usikker egoidentitet, vil unge mennesker ofte knytte seg til vennegrupper og andre grupper (Håkonsen, 2014, s. 57). Fase seks til åtte omhandler voksne fra 20 år til de siste leveår. Det knyttes nære relasjoner, yrkesroller og foreldreroller, og aksept av det livet man har levd (Håkonsen, 2014, s. 57 - 58).

2.2 Barn og familien

Barn som pårørende blir beskrevet av Bergem (2018, s. 17), som en gruppe barn og unge med økt sårbarhet. Det er viktig at man ser det enkelte barnet sine egne utfordringer, ressurser og den sosiale sammenhengen de lever livene sine i. Et helhetsspektiv vil kunne ivareta barnet på deres egne premisser (Bergem, 2018, s. 18).

Bergem (2018, s. 18) skriver at hele familien påvirkes når en forelder blir syk. Det blir endringer i hverdagsrutiner, stemningen hjemme og kommunikasjonen mellom familiemedlemmene. Endringene kan føre til utrygghet for barna dersom de ikke er involvert i det som skjer. Barna får med seg at ting er annerledes, men skjønner kanskje ikke hvorfor (Bergem, 2018, s. 19). Spesielt de mindre barna påvirkes av endringer i hverdagen, som sykehusinnleggelse og endringer i atferden til forelderen (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188).

Svekket familiefunksjon og dårlig kommunikasjon kan bidra til at barn opplever angst, depresjon, sinne, forvirring og atferdsproblemer. Barnets alder og modenhet har en stor betydning for hva de forstår og hvordan de reagerer. Barn har ofte abstrakt tenkning, og kan tro det er deres feil at forelderen ble syk eller at kreft er smittsomt. Tenåringer er ofte mer bekymret for konsekvensen av sykdommen eller situasjonen (Hov & Jeppesen, 2015). Det er viktig at barn og tenåringer får informasjon om forelderens sykdom og

hvilke konsekvenser det har for familien. Samtidig er det viktig å ta tak i og svare på barnas spørsmål og tanker. På den måten kan barnas forestillinger korrigeres, følelsene blir bekreftet og de får hjelp til å finne mestringsstrategier (Haugland et al., 2012, s. 13).

2.3 Barn i krise - samt mestringsstrategier

I familier med sykdom og krise, er livskvaliteten til barn og unge trolig lavere enn hos andre (Bergem, 2018, s. 58). Det som er mest belastende for barna er når sykdom går over til å bli uhelbredelig, i perioder med uforutsigbarhet og perioden før død (Bergem, 2018, s. 111). Både før og etter døden til en forelder, opplever barn ulike former for sorgreaksjoner (Dyregrov, 2012, s. 48). Hos barn kommer krisereaksjoner ofte til uttrykk gjennom søvn, mat og renslighet. Noen kan bli stille og innesluttet, mens andre utagerer og "er vanskelige" (Eide & Eide, 2017, s. 292). Barn som opplever sorg på grunn av forelderens diagnose, har behov for nærhet, varme, trøst og forståelse. Redsel for at noen skal dø kan føre til separasjonsangst, og man bør unngå at barnet er borte fra familien den første tiden (Hordvik, 2016, s. 427). Barn som sørger har behov for informasjon og forklaring. Det kan variere fra barn til barn hvilke behov de har og hva de ønsker (Hordvik, 2016, s. 428). Kontinuitet i daglige rutiner er viktig for barn som opplever sorg. Mange barn vil ofte raskt på skolen igjen, og da er det viktig at personalet på skolen får beskjed om hva som har skjedd. Kontakten med andre barn og venner kan være en viktig emosjonell støtte (Hordvik, 2016, s. 428 - 429). Barn ønsker en stabil hverdag hvor de får være seg selv og gjøre vanlige ting. Samtidig ønsker de en balanse mellom å få snakke om tanker og følelser, og et frirom der de kan snakke om andre ting, være med venner og drive med fritidsaktiviteter (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189).

Håkonsen (2014, s. 255) definerer en krise som kjennetegnet av at individet ikke kan benytte seg av sine vanlige og kjente metoder for å løse en situasjon. En krise vil være en stor utfordring og avgjørende vendepunkt i en vanskelig situasjon for et individ. Traumatisk krise utløses av ytre begivenheter, som en alvorlig sykdom, og oppleves truende for individets integritet. Man kan også oppleve utviklingskrise ved normale livshendelser, ved endringer i hverdagen. En krise kan føre til følelse av angst og usikkerhet (Håkonsen, 2014, s. 256).

Bergem (2018, s. 59) skriver at barn finner mestringsstrategier for å håndtere tilværelsen. Ved unngåelsesstrategier prøver barna å skjule for omgivelsene at forelderen er syk. Barna er ofte i beredskap for å unngå forverring hos forelderen, og prøver å skåne forelderen mot sine egne bekymringer og problemer. Det er slitsomt for barna å leve i uforutsigbarhet, og har da behov for å trekke seg unna hjemmet for å få en pause fra stresset. Barna gjør aktive handlinger for å løse vanskelige situasjoner, som oppstår på grunn av at forelderen ikke evner å gjøre alt som er nødvendig. Dette kalles korrigeringsstrategier. Det kan være handlinger som å ta "voksenansvaret" i hjemmet, ved å gjøre husarbeid, handle og ta vare på mindre søsken. Sosial nettverksstøtte til familier som er rammet av kreft, kan ha stor betydning for foreldrenes omsorgskapasitet, og bedre barnas helse og livskvalitet (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 190).

2.4 Kommunikasjon med barn

Barn befinner seg i sin egen utviklingsspirale, og det må derfor kommuniseres til der barnet befinner seg. Trygghet for barn handler mye om kontroll. Informasjon om hva

som foregår og hva som skal skje, kan øke følelsen av kontroll hos barn. Samtidig er det viktig for barn å være i trygge omgivelser, hvor det er kjente personer tilstede eller varme, omsorgsfulle personer (Eide & Eide, 2017, s. 288 - 289). Bruk av familiekommunikasjon, sorggrupper og psykologiske støttesamtaler kan være gode tiltak for å ivareta barna til kreftsyke foreldre (Dyregrov, 2012, s. 55).

God kommunikasjon med barn krever at det tas hensyn til barnets alder, med tanke på hva og hvordan barnet forstår. Ulike ord og begreper kan ha en annen betydning for et barn, enn for voksne. Barnas evne til å oppfatte og forstå avhenger av medfødte egenskaper, sosial trening, stress og belastning av sykdomssituasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 293). Hos små barn vil ofte ikke informasjonen utløse reaksjoner, men krisens konsekvenser skape reaksjoner. For eksempel når forelderen mister håret, ligger på sykehuset eller ikke kan gjøre det samme som de gjorde før (Bugge et al., 2015, s. 51).

2.5 Travelbee's sykepleieteori

Travelbee's definisjon av sykepleie bygger på det faktum at lidelse og smerte er uunngåelig i menneskelivet (Kristoffersen, 2017, s. 29). Travelbee så sykepleie primært som en mellommenneskelig prosess, og mener sykepleierens oppgave er: "å anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ", "å utvikle et «menneske-til-menneske-forhold» til pasienten", og "å møte behovene til pasienten, pårørende eller andre involverte og dermed oppfylle sykepleiens hensikt" (Eide & Eide, 2017, s. 364 – 365). Travelbee mener sykepleieren skal hjelpe familier med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og finne en mening i disse erfaringene (Kristoffersen, 2017, s. 29).

Travelbee mener mennesket har en evne til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte (Kristoffersen, 2017, s. 29). Hun har selv skrevet at en håpende person tror at livet vil bli mer behagelig, meningsfylt eller glederikt om ønsket blir oppfylt. Tillit er en faktor knyttet til håp, og kommer til uttrykk i troen på at andre vil hjelpe oss om vi trenger det (Kristoffersen, 2017, s. 30).

3 Metode

Metoden i denne oppgaven er en kvalitativ orientert metode, som tar utgangspunkt i en systematisk litteraturstudie for å besvare problemstillingen. Når en skal undersøke noe, er metoden redskapet man bruker. Metoden hjelper oss med datainnsamling, som er informasjonen man trenger til undersøkelsen som skal gjennomføres (Dalland, 2014, s. 112). Datamaterialet i oppgaven tar utgangspunkt i åtte forskningsartikler, som belyser barnas opplevelser.

3.1 Datainnsamling

3.1.1 Søkehistorikk

For å finne relevant datamateriale som kunne besvare problemstillingen, ble disse databasene tatt i bruk: CINAHL, SveMed+ og MedLine. Det ble også gjort et manuelt søk i tidsskriftet Sykepleien Forskning. Søkeordene ble valgt ut ifra problemstillingens perspektiv og tema. Det ble prøvd ut ulike kombinasjoner med følgende søkeord: "Children", "Parents", "Cancer", "Parental cancer", "Losing a parent", "Parent child relations", "Barn", "Døende foreldre", "Barn som pårørende". For å begrense søket og få et mer presist resultat ble "AND" brukt for å kombinere søkeordene (Forsberg & Wengström, 2017, s. 69). Inklusjonskriterier ble også tatt i bruk i søkene (se tabell 1 for inklusjons- og eksklusjonskriterier).

Det ble gjort to søk i CINAHL. Først med kombinasjonen "Children" AND "Parents" AND "Cancer" med inklusjonskriteriene "peer reviewed" og "2010-2020". Det ga 11 treff, hvor det ble lest 4 abstrakter og 2 artikler, hvorav en artikkel ble inkludert. Det andre søket var med kombinasjonen "Children" AND "Losing a parent" AND "Cancer" og inklusjonskriteriene "peer reviewed", "2010-2020", "Language: Danish, English, Norwegian, Swedish", "child: 6 – 12 years" og "adolescent: 13 – 18 years". Det ga 161 treff, og det ble lest 10 abstrakter og 3 artikler, hvor alle tre artiklene ble inkludert.

I SveMed+ ble det gjort et søk med kombinasjonen "Barn" AND "Døende foreldre" og inklusjonskriteriene "peer reviewed" og "2010-2020". Det ga 3 treff, og 2 abstrakter og artikler ble lest og inkludert i oppgaven. Det neste søket var i MedLine med kombinasjonen "Parental cancer" AND "Children" AND "Parent child relations" og inklusjonskriteriene "peer reviewed", "2010-2020", "child: 6 – 12 years" og "adolescent: 13 – 18 years". Det ga 12 treff, hvor 2 abstrakter og artikler ble lest og inkludert i oppgaven.

I tidsskriftet Sykepleien Forskning ble det gjort et manuelt søk med "Barn som pårørende" og inklusjonskriterien "2010-2020". Det ga 49 treff, og en artikkel ble lest og inkludert i oppgaven. Ved de ulike søkene ble alle overskrifter lest, og de som virket relevant for min oppgave ble plukket ut. Videre ble abstraktene lest, for å få oversikt over hvilke artikler som kunne være relevant for å besvare problemstillingen. Av artiklene som ble inkludert i oppgaven er syv kvalitative og en er reviewartikkel. Kvalitative artikler besvarer problemstillingen min best, da formålet med den type artikkel er å skape mening og forståelse av menneskers subjektive opplevelse av noe (Forsberg & Wengström, 2017, s. 44).

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I *tabell 1* presenteres inklusjons- og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Fra år 2010-2020	Eldre enn 10 år
Nordisk og engelsk språk	Sykepleie-/pasientperspektiv
Foreldre med kreft	Andre språk enn nordisk og engelsk
Pårørendeperspektiv	Barn under 6 år, og voksne over 18 år
Barn og ungdom (6-18år)	
Peer-reviewed/ fagfelleverdert	

Tabell 1: inklusjons- og eksklusjonskriterier

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Forskningsartiklene som ble inkludert i oppgaven, ble grundig undersøkt og kvalitetsvurdert i forhold til relevans for å svare på problemstillingen, ved å bruke sjekklisten til Forsberg og Wengström for kvalitative artikler (2017, s. 203-207). Artiklene som ble inkludert i studien er ikke eldre enn ti år, er fagfelleverdert og har IMRaD-struktur.

Alle artiklene ble videre kvalitetssikret gjennom bruk av Nasjonal samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD, 2019) som vurderer nivået til tidsskriftene. Denne tjenesten har som mål å fremme god forskning. Alle åtte tidsskriftene overholdt kravene, der seks av de var nivå 1 og to var nivå 2.

3.1.4 Etisk vurdering

Ifølge Forsberg og Wengström (2017, s. 132) er god etikk viktig i all vitenskapelig forskning. Når man innhenter ny kunnskap skal man alltid beskytte deltakerne i studien, og ikke påføre dem skade eller unødvendige belastninger. Ifølge Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014) er barn en sårbar gruppe, og forskningen må antas å komme barna til gode. Det må innhentes samtykke fra både barna og foreldrene som skal delta i studien.

Helseforskningsloven (2009, § 1) har som mål å fremme god og etisk forsvarlig forskning, som er medisinsk og helsefaglig. Det er krav om at forskningsstudien skal være godkjent på forhånd av etiske komiteer (Helseforskningsloven, 2009, § 9).

Artiklene i oppgaven ble nøye vurdert. Flere av artiklene har et tydelig punkt om etisk godkjenning, mens de andre artiklene beskriver det etiske hensynet i metoddelen. Studiene beskriver etisk hensyn i form av at de ble vurdert og godkjent av etiske komiteer, de fikk samtykke fra både barna og foreldrene, utførelse av spørreundersøkelser i kjent miljø, informasjonsbrev til deltakerne, anonymisering og konfidensialitet.

3.2 Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2017, s. 152) betyr analyse å dele opp i mindre deler. I analysen må en undersøke funnene i mindre deler og adskilt, før man i syntesen setter sammen delene til en helhet. Fremgangsmåten for å analysere datamaterialet i oppgaven ble inspirert av Evans (2002). Den inneholder fire trinn for analyse og fremstilling av data.

I det første trinnet ble det søkt etter artikler i ulike databaser, med ulike kombinasjoner av bestemte søkeord og bruk av inklusjonskriterier. Det ble valgt åtte artikler som var relevante for problemstillingen.

I trinn to ble artiklene lest gjennom flere ganger, for å finne nøkkelfunn som så ble notert i et eget dokument.

Det tredje trinnet består av å kategorisere funnene. Dette ble gjennomført ved bruk av ulike fargekoder. Temaene som går igjen i de ulike artiklene er: informasjonsbehov, endringer i hverdagen, følelser og tanker, og mestringsstrategier.

I det siste trinnet ble hovedtemaer utformet ut ifra funnene i artiklene. Fire hovedtemaer ble valgt: barnas behov for informasjon, barnas opplevelse av endringer i hverdagen, barnas opplevelse av følelsesmessige reaksjoner og barnas behov for mestringsstrategier. Jeg valgte å presentere hovedtema uten underkategorier, da det gjorde det lettere å håndtere materialet og bidro til bedre flyt i teksten min.

4 Resultat

I resultatkapittelet presenteres hovedtemaene, basert på analysen i kapittel 3.2.

4.1 Barnas behov for informasjon

Et gjentagende funn i artiklene viser at barn merket at noe var galt før de fikk vite om kreftdiagnosen. Det kommer også frem at barn hadde fantasier og misforståelser rundt sykdommen. Noen trodde det var smittsomt, mens andre trodde det var barnas feil at forelderen ble kreftsyk (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013).

‘I thought it was my fault...by being annoying sometimes.’(Gutt 8 år) (Semple & McCaughan, 2013).

I flere av artiklene kommer det frem at det er viktig for barna å motta ærlig informasjon, og få vite så mye som mulig om sykdommen, behandlingen og prognosen. Det kommer også frem at barn ønsker å vite om bivirkninger og hva de kan forvente av endringer i den sykes utseende, atferd, humør og energinivå, slik at de kan være forberedt. Ved mangelfull informasjon øker sjansen for misforståelser og bekymringer (Alvariza et al., 2017; Elmore, 2011; Larsen & Nortvedt, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013).

Noen opplevde mangel på informasjon om forelderens kreftdiagnose, og fortalte at de selv unngikk temaet fordi de synes det var skummelt. Andre følte åpen kommunikasjon hjalp, og så på det som en ressurs. Dette førte også til at barn følte seg involvert i familiesituasjonen, og bidro til økt tillit mellom barna og foreldrene (Elmore, 2011; Larsen & Nortvedt, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013).

‘I guess my own fears, death really...stops me from talking about it.’ (Gutt 15 år) (Phillips & Lewis, 2015). En jente på 13 år forteller:

Like other people’s parents, I know that they’ll be having their parents be having cancer and they don’t really talk to their moms about it and stuff. I talk, I talk to her about (cancer), like I talk to her – talk to her...and it helps. (Phillips & Lewis, 2015)

Det legges vekt på at informasjonen må fortelles på en forståelig måte, som er alderstilpasset. Barna må være forberedt når de skal få informasjon, for at det skal være hensiktsmessig. Informasjonen skal ikke bidra til falske forhåpninger, og man bør ikke unngå vanskelige eller sensitive tema (Alvariza et al., 2017; Larsen & Nortvedt).

Forskningen til Larsen og Nortvedt (2011) sier at foreldrene er den viktigste informasjonskilden for de fleste barna. Andre ønsket å snakke med helsepersonell eller noen utenfor familien. Flere ønsket informasjon gjennom skriftlig materiale, bilder og filmer, og pålitelige nettsider. Samtalegrupper med jevnaldrende og chatteforum var også kilder til økt kunnskap og forståelse for mange. Elmore (2011) oppga også at barn ga uttrykk for at bruk av tegneark og nettverkshort var meningsfullt.

4.2 Barnas opplevelse av endringer i hverdagen

Flere barn opplevde endringer i hverdagen sin som en familie, gjennom daglige rutiner, omsorg og at den syke forelder ikke klarte å gjøre det samme som når den var frisk. Mange barn opplevde tap av normale aktiviteter, og mindre kontakt med jevnaldrende. Endringer fører til bekymring hos barna, og blir dermed en belastning (Almulla & Lewis, 2020; Elmore, 2011; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). En 11 år gammel jente forteller:

Most of the time dinners were really like not like homemade or anything they were like something out of the shop or takeaway or something as my Mum was too tired to make a big meal...I had to stop some hobbies. I did traditional group but I had to stop as my Mum was too tired to pick me up and my Dad worked away from home which made it even harder for her. Most of the time she didn't have anyone to help her. (Semple & McCaughan, 2013)

Forskningen til Semple og McCaughan (2013) oppga at endringene ofte var størst når den kreftsyke forelder var under behandling eller innlagt på sykehus. Flere barn hadde forståelse for at endringene i familien var nødvendig, spesielt under behandlingsperioder.

Det kommer frem i studien til Elmore (2011) at flere barn opplevde problemer i forhold til skole og utdanning. Noen hadde problemer med å komme seg til skolen på morgenen, og ønsket hjelp til å bli presset dit. Mens andre hadde problemer med å konsentrere seg. Søvnproblem på grunn av mange tanker, var et problem for flere barn, som medførte trøtthet om morgenen.

4.3 Barnas opplevelse av følelsesmessige reaksjoner

Et gjentakende funn er følelse av angst. Å være vitne til at forelder var syk og følte på smerte, førte til angst og bekymring. Barn opplevde angst grunnet mangelfull informasjon, når diagnosen ble satt og ved forverringer i sykdomstilstanden. Flere barn var bekymret for den kreftsyke forelder når de gikk gjennom behandlinger, som cellegift og kirurgi. De var også bekymret for at kreften skulle spre seg (Almulla & Lewis, 2020; Buchwald et al., 2012; Elmore, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Tillquist et al., 2015). Studien til Almulla og Lewis (2020) belyser at barn var bekymret for at legen skulle gjøre noe galt med forelder. I Phillips og Lewis (2015) sin studie var barn redde for å få en kreftdiagnose selv.

“What would happen when she was done with surgery, like if they did something wrong, then I was worried.” (Almulla & Lewis, 2020).

At den syke forelder var fysisk separert fra barna, førte til økt bekymring (Almulla & Lewis, 2020). Noen barn var engstelige for å dra på sykehusbesøk, og noen ble skremt av sterke inntrykk som medisinsk utstyr og blod (Larsen & Nortvedt, 2011; Tillquist et al., 2015).

I studiene til Elmore (2011), Semple og McCaughan (2013) og Tillquist et al. (2015) blir opplevelse av sinne fremhevet. Barn opplever hat mot kreftsykdommen, og mener det er urettferdig å miste en forelder i så ung alder. Noen barn reagerer med sinne når venner prater om kreft uten å ha opplevd det selv.

Flere barn opplevde stress og engstelse rundt hvordan familien skal håndtere livet videre etter den syke forelderens død (Alvariza et al., 2017; Elmore, 2011; Tillquist et al., 2015). De opplevde også følelse av smerte på grunn av maktesløshet og stress. Barnas verden kollapser når behandlingen går over til palliativ pleie. De føler på håp det ene øyeblikket, og fortvilelse over at ingenting kommer til å bli som før i det neste. Det blir fremhevet hvor viktig det er å få tid til å ta farvel, og noen ønsker å være med den syke forelderens når den dør (Alvariza et al., 2017; Tillquist et al., 2015).

“It hurts so much. I couldn’t do anything; I could only watch when she became worse and worse.” (Tillquist et al., 2015).

Følelse av trøst blir fremhevet i forskningen til Tillquist et al. (2015). Trøst blir beskrevet i form av lettelse, tillit, kontroll og stolthet. For noen barn ble sykehusbesøk beskrevet med øyeblikk av glede, når de fikk tilbringe tid med den syke forelderens og vise støtte. Støtte fra helsepersonell blir beskrevet som verdifull, og bidrar til trøst for barna.

4.4 Barnas behov for mestringsstrategier

Et gjentagende funn i artiklene viser at barn unngikk å være hjemme, for å få en pause fra sykdommen og angsten. Skole og sport bidro til at barna klarte å glemme bekymringene sine. Samvær med venner var også et avbrekk for barna, og de opplevde støtte fra vennene sine. Mens mange barn ville være hjemme for å øke familietiden og være i nærheten om noe skjedde med den syke forelderens (Buchwald et al., 2012; Elmore, 2011; Phillips & Lewis, 2015). Noen barn fikk også utløp av følelsene sine ved å slå løs på brett med en hammer (Elmore, 2011). En 14 år gammel gutt forteller:

My friends just cheer me up, like they’ll play with me and say, like, “don’t think about (cancer) that much”. They’ll talk to me about (cancer), and they’ll just say, “it’s going to be okay and we’ll be there for you when...he (dad) is gone.”. (Phillips & Lewis, 2015)

I forskningen til Buchwald et al. (2012) kommer det frem at noen barn prøvde bevisst å påvirke situasjonen. Barna prøvde å tenke positivt, og ville at den kreftsyke forelderens skulle gjøre det samme, fordi de hadde hørt at en person kan bli helbredet om man tenker positivt.

“One shouldn’t talk about those things...negative...all the time. You should always think positively.” (Buchwald et al., 2012).

Noen barn prøvde å få kontroll på situasjonen ved å gjøre alt de kunne for den syke forelderens når de var hjemme. Når den syke forelderens var innlagt på sykehus prøvde barna å få kontroll på situasjonen ved å sitte hjemme og beregne hvordan det gikk med forelderens, og sjansene for at han/hun kommer hjem igjen (Buchwald et al., 2012)

I studien til Elmore (2011) kommer det frem at flere barn tar på seg “voksenrollen” for å skåne foreldrene. Barna prøvde også å beskytte foreldrene ved å unngå å fortelle om vanskelige ting de opplevde eller lurte på.

5 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I denne systematiske litteraturstudien tar metodedelen utgangspunkt i pensumlitteraturen fra Forsberg og Wengström (2017), og analysen er inspirert av Evans (2002) sin metode.

Ved å søke i databasene; CINAHL, SveMed+, MedLine, og i tidsskriftet Sykepleien Forskning, utvidet jeg søkeresultatet. Flere av de samme artiklene ble funnet ved søk i ulike databaser med ulike søkeord, noe som er en styrke i denne studien. Det ble brukt noen synonymer for å ikke begrense søkene, og til slutt ble det inkludert åtte artikler i studien. Syv av artiklene som ble valgt er kvalitative artikler, som er en fordel da man får tydelig frem hvilken opplevelse barna har. Jeg valgte også en reviewartikkel, og sørget for at ingen artikler som ble brukt i studien var de samme som jeg skulle bruke. Artiklene ble valgt da de fanget min oppmerksomhet, og er relevante for å besvare min problemstilling. Noen av artiklene har deltakere som er tenåringer, mens andre har yngre barn. På den måten fikk jeg se forskjellen på de yngste og eldste barna sine opplevelser.

Artikkelen til Alvariza et al. (2017) har deltakere som er over 18 år, men formålet med studien var at deltakerne fortalte om opplevelsene de var gjennom når de var 13-16 år. Jeg valgte derfor å bruke denne artikkelen selv om den hadde eksklusjonskriteriet mitt "voksne over 18 år". Det kan sees på som en svakhet for oppgaven med tanke på at deltakerne kanskje har glemt eksakt hvordan de opplevde det eller har fortrent opplevelsene. Barn i alderen 6 til 18 år er et vidt aldersspenn, men det var nødvendig for å få et godt resultat av artikkelfunn.

Noen av studiene er utført i utlandet, noe som kan være en svakhet da helsesystemet kan være ulikt fra Norge. En styrke i denne studien er at ingen av de åtte artiklene er over ti år gamle og alle har IMRaD-stuktur. I arbeidet mitt har jeg vært ærlig, og gjort mitt beste med å få frem funnene fra artiklene og litteraturen på en god og ærlig måte. Siden de fleste artiklene er på engelsk og jeg har oversatt de til norsk, kan det ha blitt tolket eller oversatt feil.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil problemstillingen bli drøftet og diskutert opp mot funnene i resultatkapittelet og teoribakgrunnen. Det vil også bli diskutert hvilke konsekvenser funnene har for utøvelse av sykepleie.

"Hvordan opplever barn i alderen 6 – 18 år å ha en forelder med uhelbredelig kreft?"

5.2.1 Barnas behov for informasjon

Barn til foreldre med kreft har et behov for informasjon om sykdommen og helsetilstanden til forelderen. Ifølge de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere (Norsk sykepleierforbund, u.å.) skal sykepleiere bidra til at barnas rett til informasjon blir ivarettatt, samt bidra til ivaretagelse av deres særskilte behov. Funnene viser at barna ofte merker noe er galt før de får vite om kreftdiagnosen (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Bergem (2018, s. 19) skriver at barna får med seg at ting er annerledes, men at de kanskje ikke skjønner hvorfor. Det kan føre til utrygghet om barna ikke blir inkludert i det som skjer (Bergem, 2018, s. 18). Som sykepleier vil det være viktig å informere foreldrene om utryggheten som oppstår hos barna ved mangelfull informasjon, og motivere dem til å fortelle barna om kreftdiagnosen så tidlig som mulig, og legge til rette for at dette blir gjort på en hensiktsmessig og skånsom måte for barna.

I resultatet kommer det frem at noen tenåringer ikke ønsket åpen kommunikasjon, og unngikk å snakke om kreft fordi de syntes det var skummelt. Andre følte åpen kommunikasjon hjalp, og så på det som en ressurs som bidro til at de følte seg involvert i familiesituasjonen og fikk økt tillit til foreldrene (Elmose, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). Det er ikke alltid barn får til å formidle hva de ønsker eller har behov for (Dyregrov, 2012, s.50). Sykepleier bør derfor se de enkelte individene og vurdere ut ifra oppfatninger de gjør seg, om barna ønsker åpen kommunikasjon eller ikke. Det kan også være lurt at sykepleier forklarer barna at åpen kommunikasjon kan hjelpe, og at de kan få svar på ting de lurer på ved å prate åpent om hva de føler og tenker.

Et sentralt funn viser at informasjonsbehovet øker med barnets alder og ved forverrelse av forelderens helsetilstand (Larsen & Nortvedt, 2011). Sykepleier bør avklare barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov i samråd med foreldrene tidligst mulig i sykdomsforløpet (Helsepersonelloven, 2001, § 10 b.). Informasjon om hva som foregår og hva som skal skje, kan øke følelsen av kontroll hos barn, som igjen bidrar til følelse av trygghet. Det er viktig for barn å være i trygge omgivelser, hvor det er kjente personer tilstede eller varme, omsorgsfulle personer (Eide & Eide, 2017, s. 288 - 289). Resultatet viser at foreldrene er den viktigste informasjonskilden for mange barn, mens noen ønsker også å snakke med helsepersonell eller noen utenfor familien (Larsen & Nortvedt, 2011). For at barn skal føle seg trygge, kan det være lurt at sykepleier gir informasjon sammen med foreldrene, på et rom som føles trygt og ikke har medisinsk utstyr stående. Ved å gi informasjon med foreldrene tilstede vil man unngå misforståelser og lojalitetskonflikter (Pårørendesenteret, u.å.). Samtidig vil det være positivt om barna ønsker å prate om situasjonen med andre voksne også.

Sentrale funn belyser at barn ønsker å motta ærlig informasjon, og å få vite så mye som mulig om sykdommen, behandlingen, prognosen, og hva de kan forvente av endringer i forelderens utseende, atferd, humør og energinivå, slik at de kan være forberedt. Ved mangelfull informasjon øker sjansen for misforståelser og bekymringer (Alvariza et al., 2017; Elmose, 2011; Larsen & Nortvedt, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). Resultatet viser at flere barn har fantasier og misforståelser rundt kreft (Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Hov og Jeppesen (2015) skriver at barn ofte har abstrakt tenkning, og kan derfor tro det er deres feil at forelderen ble syk eller at kreft er smittsomt. Mens tenåringer ofte er mer bekymret for konsekvensen av sykdommen eller situasjonen. Det vil derfor være viktig at sykepleier

trykker barn og tenåringer ved å gi dem god informasjon om sykdommen og situasjonen til den enkelte kreftsyke forelder.

I resultatet kommer det frem at informasjonen må formidles på en forståelig måte, som er alderstilpasset. Barna må være forberedt når de skal få informasjon for at det skal være hensiktsmessig. Informasjonen skal ikke bidra til falske forhåpninger, og man skal ikke unngå vanskelige eller sensitive tema (Alvariza et al., 2017; Larsen & Nortvedt, 2011). Om barn blir holdt utenfor viktige endringer som angår familien og dem selv, kan det gå utover tilliten de har til foreldrene (Dyregrov, 2012, s.50). Eide og Eide (2017, s. 288 – 289) mener det er viktig å kommunisere til barnet der det befinner seg i sin egen utviklingsspiral. Det kreves at det tas hensyn til barnets alder, med tanke på hva og hvordan barnet forstår. Ulike ord og begreper kan ha en annen betydning for et barn, enn for voksne. Stress og belastning av sykdomssituasjonen kan påvirke evnen til å oppfatte og forstå (Eide & Eide, 2017, s. 293). Som sykepleier må man ha kunnskap om hvilke ord og uttrykk man bør bruke i kommunikasjonen med barn, for å bidra til god alderstilpasset kommunikasjon. Det er viktig at det legges til rette for at informasjonen gis på et tidspunkt barnet ikke er veldig stresset og belastet, for at barnet skal forstå og huske informasjonen som gis.

Resultatet viser at flere barn ønsker informasjon gjennom skriftlig materiale, bilder og filmer, og pålitelige nettsider. Samtalegrupper med jevnaldrende og chatteforum er også kilder til økt kunnskap og forståelse for mange (Larsen & Nortvedt, 2011). Bruk av tegneark og nettverkskort oppfattes som meningsfullt for mange barn, for å kunne få frem tanker og følelser uten å måtte si det høyt (Elmose, 2011). Mange barn har vansker med å uttrykke tanker og følelser, som kan føre til at de føler på utestengelse og ensomhet (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189). Ved å bruke ulike metoder for å gi informasjon kan sykepleier bidra til at barn, som kanskje ikke stiller så mange spørsmål, får svar på ting de lurer på. Sykepleier bør også motivere og legge til rette for at barn kan prate med andre jevnaldrende som er i samme situasjon, da det kan bidra til at barna føler på forståelse og at de ikke er alene i situasjonen de står i.

5.2.2 Barnas opplevelse av endringer i hverdagen

En krise kan føre til følelse av angst og usikkerhet (Håkonsen, 2014, s. 256). Sentrale funn viser at flere barn opplever endringer i hverdagen sin som en familie, gjennom daglige rutiner, omsorg og at den syke forelder ikke klarer å gjøre det samme som når den var frisk. De opplever tap av normale aktiviteter, og mindre kontakt med jevnaldrende. Endringene fører til bekymring hos barna, og blir dermed en belastning (Almulla & Lewis, 2020; Elmose, 2011; Larsen & Nortvedt, 2011; Semple & McCaughan, 2013). Bergem (2018, s. 18) bekrefter at hele familien påvirkes når en forelder blir syk. Det blir endringer i hverdagsrutiner, stemningen hjemme og kommunikasjonen mellom familiemedlemmene. Dette kan føre til utrygghet.

Resultatet viser at endringene ofte er størst når den kreftsyke forelder er under behandling eller innlagt på sykehus. Flere barn hadde forståelse for at endringene i familien var nødvendig, spesielt under behandlingsperioder (Semple & McCaughan, 2013). De mindre barna påvirkes mest av konkrete endringer i hverdagen, som for eksempel sykehusinnleggelse og endringer i forelderens atferd (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Barneansvarlig personell kan bidra til forståelse rundt endringene i hverdagen, og opplyse om ulike hjelpemiddel familien kan benytte seg av i den tunge

perioden. Helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten har plikt til å ha barneansvarlig personell. Personellet skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonell sin oppfølging av mindreårige barn som har en forelder som er syk (Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, § 3-7 a.).

For barn er samvær og støtte fra venner viktig (Elmose, 2011; Phillips & Lewis, 2015). Venner både utenfor og på skolen er viktig for barn i alderen 6 – 14 år. I den alderen er barna mest opptatt av å lære fysiske og intellektuelle aktiviteter. Barna er kritisk til egen prestasjon, og sammenligner seg med vennene sine (Håkonsen, 2014, s. 57). Når barn er i fasen hvor de sammenligner seg med andre, vil det være viktig å legge til rette for at barn fortsatt kan være med i det sosiale på skolen og fritiden, for at de ikke skal føle seg annerledes enn de andre barna. Barn ønsker en stabil hverdag hvor de får være seg selv og gjøre vanlige ting (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189).

Redusert mestring hos foreldrene virker negativt på barnas skoleprestasjoner (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Resultatet viser at flere barn opplever problemer i forhold til skole og utdanning. Noen hadde problemer med å komme seg til skolen på morgenen, mens andre hadde problemer med å konsentrere seg. Søvnproblem på grunn av mange tanker, var et problem for flere barn, noe som medførte trøtthet om morgenen (Elmose, 2011). I familier med sykdom og krise, er livskvaliteten til barn og unge trolig lavere enn hos andre (Bergem, 2018, s. 58). Både før og etter død av en forelder, opplever barn ulike former for sorgreaksjoner (Dyregrov, 2012, s. 48). Hos barn kommer krisereaksjoner ofte til uttrykk gjennom søvn, mat og renslighet. Noen kan bli stille og innesluttet, mens andre utagerer og "er vanskelige" (Eide & Eide, 2017, s. 292). Mange barn vil raskt på skolen igjen, og det vil da være viktig at skolen blir informert om hva som har skjedd, for å ha forståelse for eventuelle endringer i barnets atferd og emosjonelle reaksjoner. Kontinuitet i daglige rutiner vil være viktig for disse barna, og andre barn og venner kan være en viktig emosjonell støtte (Hordvik, 2016, s. 428 - 429). Det er viktig med et godt tverrprofesjonelt samarbeid med helsestasjons- og skolehelsetjenesten, for å kunne fremme best mulig helse og forhold for barn og ungdom. Skolehelsetjenesten samarbeider med skolen, og kan gjennom det fremme godt psykososialt og fysisk lærings- og arbeidsmiljø for barna (Glavin & Erdal, 2018, s. 194 - 195). For barn som har problemer på skolen som følge av en krise, bør sykepleier kontakte skolehelsetjenesten og bidra til tilrettelegging etter barnets behov.

5.2.3 Barnas opplevelse av følelsesmessige reaksjoner

FN's barnekonvensjon gir barn en spesiell juridisk status, og bidrar til at barna blir hørt og tatt hensyn til (FN-Sambandet, 2020). Helsepersonell har etter lovverket plikt til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 2001, § 10 a.).

Barnas atferd og emosjonelle funksjon blir påvirket negativt ved redusert mestring hos foreldrene (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Svekket familiefunksjon og dårlig kommunikasjon kan bidra til at barn opplever angst, depresjon, sinne, forvirring og atferdsproblemer. Barnets alder og modenhet har en stor betydning for hva de forstår og hvordan de reagerer (Hov & Jeppesen, 2015). Et sentralt funn viser at barn opplever angst ved mangelfull informasjon, når diagnosen blir satt og ved forverringer i sykdomstilstanden (Almulla & Lewis, 2020; Buchwald et al., 2012; Elmose, 2011; Phillips & Lewis, 2015; Tillquist et al., 2015). Et funn viser også at barn er redde for å få en kreftdiagnose selv (Phillips & Lewis, 2015). Hos små barn er det ofte konsekvenser av

krisen som skaper reaksjoner, og ikke selve informasjonen (Bugge et al., 2015, 51). Mens eldre barn føler ofte på bekymringer for å miste forelderen og hvordan sykdommen påvirker deres egen fremtid (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Når barna opplever angst og bekymring vil trygging være viktig. Ved å gi god alderstilpasset informasjon og forklare hva som skjer når det oppstår en forverring hos forelderen, vil barna kunne føle på trygghet. Sykepleier bør prate med barna og prøve å få klarhet i hva de tenker om situasjonen både nå og frem i tid.

Funn viser at barn føler på økt bekymring når den syke forelderen er fysisk separert fra barnet (Almulla & Lewis, 2020). Hordvik (2016, s. 427) skriver at separasjonsangst kan oppstå ved redsel for at noen skal dø. Resultatet belyser at medisinsk utstyr kan gi sterke inntrykk, og bidra til at barn er engstelige for å dra på sykehuset (Larsen & Nortvedt, 2011; Tillquist et al., 2015). Sykepleier bør derfor legge til rette for at barna får møte forelderen sin, samtidig som barna skjermes best mulig fra medisinsk utstyr og andre faktorer som kan virke skremmende. Sykepleier bør også legge til rette for at barna får ta farvel med forelderen, og få avklart på forhånd om barnet ønsker å være tilstede når forelderen dør.

Resultatet viser at barn opplever hat mot kreftsykdommen, og synes det er urettferdig å miste en forelder i så ung alder. Noen barn reagerer også med sinne når venner prater om kreft uten å ha opplevd det selv (Elmose, 2011; Semple & McCaughan, 2013; Tillquist et al., 2015). Barna har behov for å bli lyttet til, og at sykepleier viser forståelse for reaksjonene barna har og bekrefter at det er normalt. Det er viktig for barnas følelse av trygghet og mestring. Sykepleier bør forklare at venner kan være en god emosjonell støtte i den vanskelige tiden, selv om vennene ikke vet hvordan det oppleves selv. Barna kan også motiveres til å fortelle vennene sine om kreftsykdommen, slik at vennene kan få økt forståelse for hva barnet går gjennom. Det belyses i resultatet at sykepleier bør råde barn om å snakke med vennene sine (Alvariza et al., 2017).

Funn belyser at opplevelse av smerte på grunn av maktesløshet og stress, preges av tanken på hvordan familien skal håndtere livet videre etter den syke forelderen dør. Barnas verden kollapser når behandlingen går over til palliativ pleie. De føler på håp det ene øyeblikket, og fortvilelse over at ingenting kommer til å bli som før, i det neste (Elmose, 2011; Tillquist et al., 2015). Travelbee mener mennesket har en evne til å søke etter mening i møte med lidelse, sykdom og smerte (Kristoffersen, 2017, s. 29). En håpende person tror at livet vil bli mer behagelig, meningsfylt eller glederikt, om de får oppfylt ønskene sine. Sykepleier bør prøve å fremme håp hos barna, og trygge dem på at støtteapparatet rundt dem vil være der for dem når forelderen dør også. Dette kan bidra til at barnet får tillit til sykepleieren. Tillit er en faktor knyttet til håp, og kommer til uttrykk i troen på at andre vil hjelpe oss om vi trenger det (Kristoffersen, 2017, s. 30).

I resultatet blir trøst beskrevet i form av lettelse, tillit, kontroll og stolthet. For noen barn er sykehusbesøk et øyeblikk av glede, når de får tilbringe tid med den syke forelderen og vise støtte (Tillquist et al., 2015). Støtte fra helsepersonell blir beskrevet som verdifull, og bidrar til trøst for barna. Hordvik (2016, s. 427) fremhever at barn som sørger har behov for nærhet, varme, trøst og forståelse. De har også behov for informasjon og forklaring, men det kan variere fra barn til barn hvilke behov de har og hva de ønsker. Sykepleier bør identifisere og legge til rette for hva det enkelte barn har behov for.

5.2.4 Barnas behov for mestringsstrategier

Ifølge Travelbee skal man som sykepleier hjelpe familier med å mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og finne en mening i disse erfaringene (Kristoffersen, 2017, s. 29). Et sentralt funn viser at flere barn unngår å være hjemme, for å få en pause fra sykdommen og angsten (Buchwald et al., 2012; Elmore, 2011; Phillips & Lewis, 2015). Mens noen barn vil være mye hjemme for å øke familietiden, og være i nærheten om noe skjer med den syke forelderen (Buchwald et al., 2012; Phillips & Lewis, 2015). Barn finner altså mestringsstrategier for å håndtere tilværelsen (Bergem, 2018, s. 59). Det vil være viktig at sykepleier har kunnskap om ulike mestringsstrategier og hvordan barna kan ta i bruk disse for å håndtere situasjonen på best mulig måte.

Resultatet belyser at skole og sport bidrar til at barna klarer å glemme bekymringene sine (Buchwald et al., 2012; Elmore, 2011). Samvær med venner er også et avbrekk for barna, og mange opplever støtte fra vennene sine (Elmore, 2011; Phillips & Lewis, 2015). For tenåringer i alderen 14 – 20 år er utviklingen av egoidentitet viktig. Mange i den alderen er forvirret rundt egen person, og for å unngå usikker egoidentitet, vil de ofte knytte seg til vennegruppen sin (Håkonsen, 2014, s. 57). Barn ønsker en balanse mellom å få snakke om tanker og følelser, og et frirom der de kan snakke om andre ting, være med venner og drive med fritidsaktiviteter (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189). Det er derfor viktig at det legges til rette for at barna får snakke om annet enn bare sykdommen til forelderen, og å motivere barna til å ta seg fritid til å være med venner og drive med aktiviteter. Sykepleier kan også informere barna om 'Treffpunkt'. Det er et møtested for barn i alderen 6 – 16 år som har alvorlig sykdom i familien, eller har mistet noen. Her møter barna voksne som lytter, deler og leker. Samtidig møter man barn som er eller har vært i en liknende situasjon, og som forstår følelsen av angst, sinne og skyld (Kreftforeningen, u.å.).

Et sentralt funn viser at barn tar på seg 'voksenrollen' når den syke forelderen ikke klarer å gjøre de dagligdagse oppgavene som de gjorde før. Noen gjør det også for å skåne den friske forelderen (Buchwald et al., 2012; Elmore, 2011). Dette kan beskrives som en korrigeringsstrategi. Barna gjør da aktive handlinger for å løse vanskelige situasjoner, som oppstår på grunn av at forelderen ikke evner å gjøre alt som er nødvendig. Det kan være handlinger som å ta 'voksenansvaret' i hjemmet, ved å gjøre husarbeid, handle og ta vare på mindre søsken (Bergem, 2018, s. 59). Dette kan føre til store belastninger for barna. Optimalisert sosial nettverksstøtte til familier som er rammet av kreft, kan ha stor betydning for foreldrenes omsorgskapasitet, og på den måten bedre barnas helse og livskvalitet (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 190). For å unngå at barn tar på seg 'voksenrollen' kan sykepleier informere barnet om at det ikke er noe barnet trenger å ta ansvar for. Sykepleier kan også informere foreldre om tilbud som praktisk avlastning og økonomisk hjelp. Dette kan bidra til at familiefunksjonen opprettholdes gjennom den vanskelige og uforutsigbare perioden.

Resultatet viser at barn unngår å fortelle foreldrene sine om vanskelige ting de opplever, og de unngår å stille vanskelige spørsmål for å skåne foreldrene (Elmore, 2011). Dette kan beskrives som en unngåelsesstrategi. Barna er ofte i beredskap for å unngå forverring hos forelderen, og prøver å skåne forelderen mot sine egne bekymringer og problemer. Det er slitsomt for barna å leve i uforutsigbarhet, og har da behov for å trekke seg unna hjemmet for å få en pause fra stresset (Bergem, 2018, s. 59). Sykepleier bør legge til rette for at barna får fortelle om ting de opplever eller synes er vanskelig. Dette gjelder ting de opplever rundt kreftsykdommen, men også i hverdagen, som kanskje ikke har noe med selve sykdommen å gjøre. Bruk av

familiekommunikasjon, sorggrupper og psykologiske støttesamtaler er gode tiltak for å ivareta barna til kreftsyke foreldre (Dyregrov, 2012, s. 55). Dette kan bidra til økt mestring hos barna. For barn i alderen 5 – 9 år kan "Øysteins blyant" sine filmer, som er laget i samarbeid med Kreftforeningen, bidra til gode samtaler mellom barn og voksne. Det blir tatt opp temaer som søvn, mat, bevegelse og følelser (Kreftforeningen, u.å.).

I resultatet belyses det at noen barn tror man kan bli helbredet om man tenker positivt (Buchwald et al., 2012). Som sykepleier vil det være viktig å være realistisk med barna, samtidig som man fremmer håp. Selv om man skal fortelle sannheten til barna, så er det viktig å være sensitiv når man formidler informasjon. Viktigheten av sensitiv og ærlig informasjon belyses i resultatet (Alvariza et al., 2017).

Eldre barn kan ha andre mestringsstrategier enn de yngre. Resultatet viser at noen tenåringer bruker blogg som en plattform hvor de kan skrive akkurat hva de tenker og føler, og på den måten bidra til mestring. Bloggen blir da en type dagbok, hvor de skriver om sine opplevelser rundt kreftdiagnosen. På den måten kan de få kontakt med andre som er i samme situasjon (Tillquist et al., 2015). Som sykepleier kan man også introdusere appen "Meg også", som er laget for barn som pårørende av Oslo Universitetssykehus. Appen er som en dagbok, hvor man kan skrive og tegne tanker og opplevelser man har. Man kan også legge til bilder, og lese andre sine opplevelser og tanker som har blitt sendt inn (Oslo Universitetssykehus, 2021).

6 Konklusjon

I denne studien ble det undersøkt hvordan barn i alderen 6 – 18 år opplever å ha en forelder med uhelbredelig kreft. Studier viser at barn opplever et stort behov for informasjon om sykdom, behandling og prognose. En kreftdiagnose hos en forelder fører til endringer i hverdagen for barna. De opplever at foreldrene ikke klarer å gjøre de samme oppgavene som før, barna får mindre tid til fritidsaktiviteter og venner, og de får problemer på skolen. Den alvorlige sykdommen fører også til ulike følelsesmessige reaksjoner for barna. De kjenner på sinne, angst, smerte og bekymringer, og fremhever at trøst er viktig. For å håndtere den vanskelige situasjonen, tar barna i bruk ulike mestringsstrategier. Flere opplever sport, skole og venner som en viktig avlastning fra det vonde. Mens noen barn tar på seg "voksenrollen" for å gjøre oppgaver som foreldrene ikke lenger klarer å utføre. Samtidig unngår flere barn å prate om sine egne problemer for å skåne foreldrene.

I forhold til barn i alderen 6 – 18 år bør man ha ulike tilnæringsmetoder. Det er viktig med alderstilpasset informasjon og kommunikasjon. Ved å ta i bruk verktøy for informasjon og kommunikasjon, som appen "Meg også" og filmene "Øysteins blyant", når man ut til barn uavhengig av alder. Man bør også ha kunnskap om ulike mestringsstrategier, og hvordan barn kan ta i bruk disse for å mestre situasjonen på best mulig måte. En kreftdiagnose fører til endringer i hverdagen for barna, og man bør derfor vite om hjelpemiddel som familien kan ta i bruk for å bedre hverdagen, ikke bare for barna, men hele familien. Dette kan være hjelp i form av praktisk avlastning og økonomisk hjelp. Det vil også være viktig med godt tverrprofesjonelt samarbeid med skolehelsetjenesten, for å gi barna et best mulig lærings- og arbeidsmiljø som er tilpasset etter hver enkelt sitt behov. Man må også ta seg tid til å lytte til barna, og vise forståelse for de ulike følelsesmessige reaksjonene de opplever, og bekrefte for de at dette er normalt.

For å kunne gi best mulig sykepleie til barn, er det nødvendig at sykepleiere får tilbud om opplæring og veiledning i hvordan man bør kommunisere og gi informasjon til barn. Ved å ha barneansvarlig personell som skal fremme og koordinere helsepersonell sin oppfølging av barna, kan kunnskapen og kompetansen til helsepersonell øke, og dermed bidra til god sykepleie for barna.

6.1 Anbefalinger for videre forskning

Det er mye god forskning på barnas opplevelse av å ha en forelder med kreft. For videre forskning hadde det vært interessant å sett mer på det tverrprofesjonelle samarbeidet mellom kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og hvordan dette samarbeidet oppleves av barna.

Referanser

- Almulla, H. A. & Lewis, F. M. (2020). Losing her: Children's Reported Concerns in the First 6 Months of Their Mother's Breast Cancer Diagnosis. *Cancer Nursing*, 43 (6), 514 – 520. 10.1097/NCC.0000000000000763
- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey. *Palliative and Supportive Care*, 15 (3), 313 – 319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Buchwald, D. & Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Caring Sciences*, 26, 228 – 235. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x
- Bugge, K. E., Røkholt, E. G. & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 45 – 64). Fagbokforlaget.
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving* (5. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44 – 65). Abstrakt forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3.utgave). Gyldendal Akademisk.
- Elmose, B. (2011). Støttende samtaler viktige for families felles fundament. *Sygeplejersken*, (17), 62 – 67.
- Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. Th. (2009). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*, 3 (3), 118 – 127. 10.4220/sykepleienf.2008.0042
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20 (2), 22 – 26.
- FN-Sambandet. (2020, Desember 21). *Barnekonvensjonen*. FN. <https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2017). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys, och presentation av omvårdnadsforskning* (4. utgave). Natur & kultur.
- Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. De nasjonale forskningsetiske komiteene. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Glavin, K. & Erdal, B. (2018). *Tverrfaglig samarbeid i praksis: til beste for barn og unge i kommune-Norge* (4. utgave). Kommuneforlaget.
- Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V. & Gjesdahl, S. (Red.). (2015). *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9 -17). Abstrakt forlag.
- Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I

- B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 187 – 199). Fagbokforlaget.
- Helseforskningsloven. (2009). *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. (LOV-2008-06-20-44). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44>
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hordvik, E. (2016). Sorg hos born. I Markestad, T., *Klinisk pediatri* (s. 425 – 430). Fagbokforlaget.
- Hov, L. & Jeppesen, E. (2015). Nye fagprosedyrer om barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*.
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utgave). Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen. (2021, Mars 24). *Barn og ungdom som pårørende*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Kreftforeningen. (u.å.). *Kronisk og uhelbredelig kreft*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kronisk-og-uhelbredelig-kreft/>
- Kreftforeningen. (u.å.). *Treffpunkt – møteplass for barn og unge*. <https://kreftforeningen.no/tilbud/treffpunkt-moteplass-for-barn-og-unge/>
- Kreftforeningen. (u.å.). *Øysteins blyant – filmer for barn fra 5 til 9 år*. <https://kreftforeningen.no/tilbud/oisteins-blyant-filmer-for-barn-fra-5-til-9-ar/>
- Kristoffersen, N. J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling: en historisk reise. I Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F., Skaug, E. A. & Grimsbø, G. H. (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (s. 15 – 64). Gyldendal Akademisk.
- Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6 (1), 70 – 77. 10.4220/sykepleief.2011.0068
- Lorentsen, V.B. & Grov, E.K. (2013). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I Almås, H., Stubberud, D.G. & Grønseth, R. (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (s. 402 - 437). Gyldendal Akademisk.
- Norsk sykepleierforbund. (u.å.). *Yrkesetiske retningslinjer*. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- NSD. (2019). *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Oslo Universitetssykehus. (2021, 09.februar). *Meg også – app*. <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/samhandling-helsekompetanse-og-likeverdige-helsetjenester/barn-som-parorende/meg-ogsaa-app>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter*. (LOV-1999-07-02-63). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Phillips, F. & Lewis, F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29 (9), 851 – 858. DOI:10.1177/0269216315578989
- Pårørendesenteret. (u.å.). *Når barn er pårørende*. <https://www.parendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/m%C3%B8te-med-helsetjenesten/n%C3%A5r-barn-er-p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Semple, C.J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219 – 231.

Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Tillquist, M., Bäckrud, F. & Rosengren, K. (2015). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. *Home Health care Management & Practice* , 28 (2), 94 – 100. <https://doi.org/10.1177/1084822315610104>

Vedlegg 1: Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Antall leste abstracter	Antall leste artikler	Inkludert artikkel
Children AND parents AND cancer Limits: peer reviewed, 2010-2020	22.10.2020	CINAHL	11	4	2	''Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children''
Barn AND døende foreldre Limits: peer reviewed, 2010-2020	22.10.2020	SveMed+	3	2	2	''Støttende samtaler viktige for familier fælles fundament'' ''How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying''
Parental cancer AND children AND parent child relations Limits: peer reviewed, 2010-	26.10.2020	Medline	12	2	2	''The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry''

2020, child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years						
Barn som pårørende Limits: 2010-2020	28.10.2020	Sykepleien Forskning	49	1	1	''Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft''
Children AND losing a parent AND cancer Limits: peer reviewed, 2010-2020, Language: Danish, English, Norwegian, Swedish; child: 6-12 years, adolescent: 13-18 years	24.11.2020	CINAHL	161	10	3	''Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer'' ''How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey'' ''Losing her: Children's Reported Concerns in the First 6 Months of Their Mother's Breast Cancer Diagnosis''

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

Litteraturmatrise: "The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Phillips, F. & Lewis, F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. <i>Palliative Medicine</i> , 29 (9), 851 – 858. DOI:10.1177/0269216315578989	Studiens hensikt er å belyse det store gapet i litteraturen ved å få frem ungdommens perspektiv på hvilken innvirkning foreldrenes avanserte kreftdiagnose har på deres liv.	Adolescents, parental cancer, metastatic, advanced cancer	Denne kvalitative studien involverte enkelt anledning, semi-strukturerte fremkallings intervju med ungdommer som har foreldre med en avansert kreftdiagnose. Syv tenåringer fra seks familier deltok. Fem var kvinner og to var menn, i alderen 11 - 15 år.	Studieresultatene involverte fem hovedmomenter: <i>å føle verdens vekt på skuldrene mine; kreft endrer alt; konfrontere eller komme bort fra kreften; snakke om det; og kreft var positivt for meg...det lærte meg.</i> Studiefunn belyser hvordan ungdommer selv mestrer foreldrenes kreftdiagnose, og prøver å avgrense sykdommen selv om de er klar over at den ikke forsvinner. Fremtidig forsknings- og intervensjonsstudier er nødvendig for å støtte og bygge på ungdommens mestringsstrategier, for å få et normalt liv for seg selv mens de opplever kreftens usikkerhet og utfordringer med familiekommunikasjon.	Artikkelen er relevant da den belyser ungdommens perspektiv på hvilken innvirkning foreldrenes kreftdiagnose har på deres liv. Den får også frem at det er nødvendig å støtte og bygge på ungdommens mestringsstrategier, for at de skal leve et normalt liv med en kreftsyk forelder.

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

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Semple, C.J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. <i>European Journal of Cancer Care</i>, 22, 219 – 231.</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse både foreldrenes og barnas erfaringer av å ha en forelder som har kreft, og innvirkningen av en psykososial intervensjon for barna som har en forelder med kreft.</p>	<p>Cancer, children, parents, family-centred care, psychosocial intervention</p>	<p>Studien er kvalitativ, og datainnsamlingen kom fra separate fokusgrupper med barn og foreldre. En-til-en intervju ble gjennomført med fagpersoner som utførte intervensjonen.</p>	<p>Funnene indikerte at foreldre ofte er de som styrer hvordan og når barna får beskjed om kreftdiagnosen. Mange foreldre uttrykte mangel på selvsikkerhet og ferdigheter for å snakke med barna om kreft. De ønsker profesjonell hjelp med tanke på forandring i barnets oppførsel. Barna hadde flere fantasier og misforståelser angående kreft. Denne psykososiale intervensjonen normaliserte deres opplevelse av foreldre med kreft. Det forbedret også barnas forståelse av kreft og ga dem mestringsstrategier. Fagpersoner oppfattet at intervensjonen førte til forbedret familiekommunikasjon og fremmet diskusjon om følelser. Åpen kommunikasjon er avgjørende for barn når foreldre har kreft, men foreldrene trenger støtte og ressurser for å fremme familiemestring når de får kreftdiagnosen.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den får frem hvordan barn oppfatter begrepet "kreft", og hvordan psykososial intervensjon forbedret barns forståelse og lærte dem mestringsstrategier. Det kommer frem at åpen kommunikasjon er avgjørende for barn når en forelder har kreft, og at støtte/ressurser er nødvendig for å fremme familiemestring.</p>

Litteratormatrise: "Støttende samtaler viktige for families felles fundament"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Elmose, B. (2011). Støttende samtaler viktige for families felles fundament. <i>Sygeplejersken</i>, (17), 62 – 67.</p>	<p>Hensikten med studien er å avdekke i hvilket omfang familiesamtaler er en støtte for foreldre og barn, og å belyse fremtredende temaer i samtaler.</p>	<p>Pårørende, Sygepleje-patient-forhold, kommunikation, palliation, barn, sorg, familie, omsorg, død</p>	<p>Det ble anvendt en fenomenologisk tilnærming til familiesamtalene, og en kvalitativ beskrivende metode for å analysere samtaler. 10 familier har deltatt i prosjektet. Utgangspunktet for artikkelen er en beskrivende studie av referater med utvalgte sitat fra 10 intervjuer fra 1.september 2008 til 1.mars 2010. Datamaterialet er strukturert, og det er laget en meningstolkning som temaene fra samtalen dukket opp på.</p>	<p>Studien viser at familiene har oppnådd følgende: erkjennelse av det betydningsfulle i å opprettholde hverdagslivet tross av tap og savn av en syk forelder. Forståelse for betydningen av å ha et felles fundament for hverdagen og for fremtiden i familien. Erkjennelse av at felles fundament skapes gjennom åpenhet om følelsenes forskjellige og individuelle uttrykk, og åpenhet i forhold til betydningen av nærhet og omsorg. Studien får frem at både foreldre og barn ønsker åpenhet i forhold til sykdommen. Studien får også frem hvor viktig det er at man tilbyr familiesamtaler.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den får frem barnas tanker og følelser rundt å ha en forelder med kreft, og hvordan hverdagen endres. Studien får også frem hvor viktig det er at sykepleier tilbyr familiesamtaler, og at barn ønsker åpenhet rundt kreftdiagnosen.</p>

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

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Buchwald, D. & Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. <i>Caring Sciences</i>, 26, 228 – 235. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive og forstå hvordan barn håndterer livet når moren eller faren er døende.</p>	<p>Children, dying parents, death's waiting room, phenomenological/hermeneutic</p>	<p>Forskningsdesignet er fenomenologisk hermeneutisk. Den fenomenologiske tilnærmingen gjorde at de kunne fange den konkrete hverdagen til barna slik den blir forstått og opplevd av barna selv. Den hermeneutiske tilnærmingen ga muligheten for å forstå barnas opplevelser. Forskningsmetoder: Syv barn i alderen 11-17 år deltok i studien. Data ble samlet inn ved hjelp av kvalitative intervjuer og videodagbøker.</p>	<p>Når barn bor med en forelder, opplever de at hjemmet deres blir omgjort fra et trygt sted til dødens venterom. Barna bruker en rekke måter å håndtere konfrontasjonen med døden på, f.eks. ved å prøve å gjøre situasjonen til noe positivt. Å unngå å snakke med barna vil ikke beskytte dem mot deres tanker om døden. Tanker om død og frykt kommer inn i barnas liv, og om de ikke får informasjon om sykdom og prognose, vil de ofte være alene med sine tanker. Angsten for å miste en forelder kommer spesielt når diagnosen blir gitt og når tilstanden forverres. Kvalifikasjonene til fagpersoner må forbedres; opplæring og veiledning bør tilbys for å forbedre dem på rådgivning til slike barn.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den belyser hvordan barn håndterer konfrontasjonen med døden. Den får også frem hvor viktig det er å gi informasjon om sykdom og prognose til barna.</p>

Litteratormatrise: "Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Larsen, B.H. & Nortvedt, M.W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien Forskning</i>, 6 (1), 70 – 77. 10.4220/sykepleienf.2011.0068</p>	<p>Studiens hensikt er å gå gjennom eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p>	<p>Barn, informasjon, kreft, pårørende, ungdom</p>	<p>Det ble søkt systematisk etter relevant forskningslitteratur i følgende kilder; Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl, Svemed+. Til sammen ble 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel inkludert.</p>	<p>Studiene synliggjør informasjonsbehovet hos barn og ungdom innenfor seks områder; barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Studiene viser at foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. Barn ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdom, behandling og prognose.</p>	<p>Denne studien er relevant fordi den synliggjør informasjonsbehovet barn og ungdom har når de har en forelder med kreft.</p>

Litteratormatrise: "Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Tillquist, M., Bäckrud, F. & Rosengren, K. (2015). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. <i>Home Health care Management & Practice</i> , 28 (2), 94 – 100. https://doi.org/10.1177/1084822315610104</p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive kvinnelige tenåringer sine opplevelser av å miste en forelder til kreft.</p>	<p>Family-centered care, experiences, teenager, palliative care, qualitative content analysis</p>	<p>Studien har et kvalitativt perspektiv. Blogger som var skrevet av jenter i alderen 13-19 år ble brukt og analysert.</p>	<p>Fire kategorier ble belyst av analysen: tristhet, redsel, sinne og komfort. Bloggen fungerte som et verktøy for å samle krefter for tenåringene i vanskelige forhold. Resultatene viser at kvinnelige tenåringer trenger informasjon og støtte gjennom foreldrenes omsorg mot slutten av livet for å kunne komme seg videre etter den traumatiske opplevelsen. Støtte må være i tråd med barnas individuelle behov.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den belyser tenåringers opplevelser av å miste en forelder til kreft, og belyser kategorier som er viktig for tenåringer mot slutten av livet til forelder.</p>

Litteratormatrise: "How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 15 (3), 313 – 319. https://doi.org/10.1017/S1478951516000730	Hensikten med studien er å utforske unge voksne sine råd til helsearbeidere om hvordan de kan støtte ungdom som kommer til å miste en forelder til kreft.	Teenagers, cancer, support, dying, healthcare professionals	Studien har kvalitativ tilnærming med beskrivende design, for å få svar på et åpent spørsmål angående råd til helsepersonell ut ifra opplevelsene til tenåringene. Av de 851 kvalifiserte unge voksne som hadde mistet en forelder til kreft da de var 13-16 år i løpet av de siste 6-9 årene, deltok 622 i undersøkelsen. 481 av de svarte på det åpne spørsmålet.	Funnene var 4 temaer: "å bli sett og anerkjent", "å forstå og forberede seg på sykdom, behandling og forestående død", "å tilbringe tid med den syke forelderen", "å motta støtte skreddersydd til den enkelte tenårings behov". Studien bidrar med praktiske forslag til helsepersonell om holdninger, kommunikasjon og støtte fra perspektivet til unge voksne som i tenårene mistet en forelder til kreft. Tenåringene kan føle seg bedre støttet i sykdomsforløpet om helsepersonell følger disse rådene.	Artikkelen er relevant da den får frem hva som oppfattes som viktig for tenåringene som vet de kommer til å miste en forelder til kreft. Artikkelen får frem opplevelsene til tenåringene gjennom sykdomsforløpet til den kreftsyke forelderen.

Litteratormatrise: "Losing her: Children's Reported Concerns in the First 6 Months of Their Mother's Breast Cancer Diagnosis"

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Almulla, H. A. & Lewis, F. M. (2020). Losing her: Children's Reported Concerns in the First 6 Months of Their Mother's Breast Cancer Diagnosis. <i>Cancer Nursing</i>, 43 (6), 514 – 520. 10.1097/NCC.0000000000000763</p>	<p>Hensikten med studien er å beskrive barns sykdomsrelaterte bekymringer opplevd i løpet av de første 6 månedene av morens brystkreftdiagnose, og identifisere eventuelle forskjeller etter barnets kjønn og alder.</p>	<p>Age, attachment, breast cancer, concerns, gender, mothers, school-aged children</p>	<p>Data ble innhentet fra 140 barn (7-12 år) innen 6 mnd etter morens diagnose med stadium 0 til 3 brystkreft. Barnas skriftlige svar på et åpent spørsmål ble analysert: "Tenk på en situasjon som har plaget deg den siste mnd som hadde å gjøre med kreftdiagnosen". Induktiv innholdsanalyse ble brukt til å analysere dataene ved hjelp av metoder tilpasset grunnfestet teori.</p>	<p>Det var 4 hovedfunn: "hun var borte fra meg", "bekymret for henne", "å se moren min være annerledes", "å endre hvordan ting fungerer". Alle barn rapporterte sykdomsrelaterte bekymringer som de ble plaget av. Selv tilsynelatende kortvarige behandlingsrelaterte fravær fra barnet ble tolket som vanskelig.</p>	<p>Artikkelen er relevant da den får frem barn i alderen 7-12 år sine bekymringer rundt mor sin brystkreftdiagnose, og øker bevisstheten og kunnskapen til sykepleiere.</p>

