

Tove Kjøløy
Tonje Blindheim Oterhals

Hvilke faktorer er viktige for at barn skal oppleve økt grad av mestring når en forelder har kreft?

8790 ord

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: Tove Bjørnland Vadset

Mai 2020

Sammendrag

Hensikt: Studiens hensikt er å rette fokus mot barn og unge som pårørende, og på hva som skal til for at de opplever å mestre det å være pårørende til en forelder med kreft. Med det ønsker vi innsikt i temaet, og økt kunnskap knyttet til sykepleiers rolle i møte med denne sårbare gruppen.

Metode: En systematisk litteraturstudie basert på 8 forskningsartikler.

Resultat: Barn som pårørende er en sårbar gruppe, som man møter i alle deler av helsesektoren. For at disse barna skal oppleve mestring i forbindelse med at foreldrene får kreft, er det nødvendig at behov som omsorg, informasjon og god kommunikasjon blir møtt og ivaretatt.

Konklusjon: Gjennom denne studien kom det frem at barn har ulik forståelsesevne, kommunikasjonsevne, og befinner seg på ulike utviklingstrinn. Det er dermed ingen klare svar, men felles for alle er at de blir møtt med respekt, tid og omsorg.

Abstract

Purpose: The purpose of this study is to increase focus on children and adolescents who are dependent, and what it takes to cope when being a dependent to a parent with cancer. With this focus, we want to gain insight in the topic, and increase knowledge related to the nurse's role when meeting this vulnerable group.

Method: A systematic literature study based on 8 research articles.

Outcome: Children who are dependents are a vulnerable group, which is encountered in all parts of the health sector. In order for these children to experience coping with their parents getting cancer, it is necessary that needs such as care, information and good communication are met and taken care of.

Conclusion: Through this study, it was found that children have different ability to understand, communicate, and are at different stages of development. There are thus no clear answers, but common to all is that they need to be met with respect, time and care.

*Gje meg handa di, ven, når det kveldnar,
det blir mørkt og me treng ei hand.
La dei ljose og vennlege tankar
fylgje oss inn i draumars land.*

*Lat varmen frå ein som er glad i deg
tenne stjerner i myrkaste natt.
Gje meg handa di, ven,
når det kveldar,
det blir mørkt og me treng ei hand.*

- Sondre Bratland (Bratland, 1988)



(Arvasi, E. 2017)

*Vi ønsker å takke vår veileder Tove for veiledning og gode råd i utarbeidelsen av
vår bacheloroppgave.*

Innhold

1	Innledning	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema	11
1.2	Studiens hensikt og problemstilling	11
1.3	Avgrensing	12
1.4	Begrepsavklaring	12
2	Teori.....	13
2.1	Barn av foreldre som har kreft	13
2.2	Omsorgsbehov	13
2.2.1	Omsorgsteori og Kari Martinsen	13
2.3	Mestring	14
2.4	Informasjon	14
2.5	Kommunikasjon	14
2.6	Barns utviklingsteori	15
2.7	Mennesker i krise	15
2.7.1	Psykiske lidelser hos barn og unge	15
2.8	Lover og retningslinjer.....	15
2.8.1	Barneansvarlig.....	16
2.8.2	Kunnskapsbasert praksis og ledelse.....	16
3	Metode.....	17
3.1	Datainnsamling	17
3.1.1	Søkestrategi.....	17
3.2	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	18
3.3	Kvalitetsvurdering	18
3.4	Etisk vurdering.....	18
3.5	Analyse	19
4	Resultat	20
4.1	Barn har behov for økt omsorg	20
4.2	Barns mestringsstrategier	20
4.3	Behov for kunnskap og informasjon	21
4.3.1	Kommunikasjon	22
5	Diskusjon	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.2	Resultatdiskusjon	24
5.2.1	Barn har behov for økt omsorg	24
5.2.2	Barns mestringsstrategier.....	26

5.2.3	Behov for kunnskap og informasjon	26
5.2.3.1	Kommunikasjon og utviklingstrinn hos barn og unge	29
6	Konklusjon.....	31
6.1	Anbefalinger til videre forskning	31
7	Bibliografi	32
	Vedlegg	

1 Innledning

I dette kapittelet vil vi presentere bakgrunn for valg av tema, studiens hensikt og problemstilling, avgrensinger og begrepsavklaring.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Ifølge kreftforeningen er det flere enn 34 000 barn og unge under 18 år som har en forelder som har eller har hatt kreft (Kreftforeningen, 2020). Når barn blir pårørende til alvorlig syke foreldre, søsken eller andre nære, befinner de seg plutselig i en helt ny situasjon. I mange sammenhenger blir de ofte omtalt som «de glemte barna» (Eide & Eide, 2011, s. 169). Dette gjenspeiler gjerne hvordan man tidligere håndterte de rundt når noen ble alvorlig syke. Så sent som på 1970-tallet, hang det skilt med «barn ingen adgang» ved enkelte kreftavdelinger (Kreftforeningen, 2020). I 2009 (Regjeringen, 2017) ble det innført endringer i lovverket som skal sikre at mindreårige barn som er pårørende til foreldre med alvorlige helseproblemer, skal få den informasjonen og oppfølgingen de trenger av helsepersonell. I 2018 (Regjeringen, 2017) ble det også utvidet til å gjelde plikt til å ivareta barn som er søsken av alvorlig syke pasienter, og barn som er etterlatte etter foreldre og søsken.

Både som mødre, men også som medmennesker, kan vi tenke oss at i en situasjon der alvorlig sykdom rammer oss eller andre nære, vil det at våre barn blir ivaretatt på en trygg og omsorgsfull måte, gi mer ro og en bekymring mindre i en krisesituasjon full av bekymringer.

Dersom et barn opplever å miste noen i nær relasjon, så vil det etter all sannsynlighet både påvirke og fremkalle reaksjoner. Dersom det i tillegg er mor eller far, som kan sees på som selve grunnpilaren i et barns liv, som blir syke og kanskje dør, så vil det rokke ved grunnmuren til barnet eller den unge. Forskning har vist at barn blir sterkt berørte ved foreldres kreftsykdom, og at det er forbundet med økt risiko for internaliserende utfordringer, sosial tilpasning og eksistensielle spørsmål (Dyregrov, 2012, s. 45).

1.2 Studiens hensikt og problemstilling

Vi ønsker med denne oppgaven å få mer innsikt i, og samtidig rette fokus mot, barn og unge som pårørende. Hva skal til for at de opplever å mestre det å være pårørende til en forelder med kreft? Barn som pårørende vies mer oppmerksomhet nå enn tidligere, både gjennom innføring av barneansvarlig og endring i lovverk (Regjeringen, 2017), men også gjennom holdningsendring og økt kunnskap hos både helsepersonell og øvrig befolkning.

Basert på dette presenterer vi følgende problemstilling:

Hvilke faktorer er viktige for at barn skal oppleve økt grad av mestring når en forelder har kreft?

1.3 Avgrensning

Vi regner barn og unge som opp til 18 år. Den nedre grensen i oppgaven har vi valgt å sette til 6 år, grunnlagt i kognitiv utvikling og modenhet, på bakgrunn av funn i artiklene som danner grunnlaget for oppgaven, og grunnet oppgavens omfang.

Vi forutsetter at sykepleier møter barna når foreldrene er innlagt på sykehus. Det kan variere hvilke avdelinger vi møter barna i, men dette er ikke diskutert videre.

1.4 Begrepsavklaring

Barn som pårørende:

Barn blir regnet som ungdom og barn under 18 år. Når en av foreldrene eller en annen omsorgsperson blir rammet av sykdom, blir barn regnet som pårørende (Bergem, 2018, s. 18).

Mestring:

Begrepet mestring blir av Kristoffersen (2016, s. 248) beskrevet som et vidt spekter av handlinger og strategier knyttet til å kontrollere både ytre og indre krav og konflikter, og sier noe om en persons forsøk på å håndtere en utfordring.

Kreft:

Kreft betegnes innenfor medisin som neoplasme, tumor eller cancer, og betyr ukontrollert cellevekst, som skjer ved celledeling. Tumoren kan være benign, da vokser den uten å invadere omkringliggende vev, eller malign, som invaderer omkringliggende vev og/eller metastaserer seg til andre deler av kroppen. En malign tumor kalles kreft, og er som regel en potensielt dødelig sykdom (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2014, s. 124).

2 Teori

Ved hjelp av pensumlitteratur og selvvalgte kilder vil vi presentere teoribakgrunn som senere skal benyttes i resultatdiskusjonen. Valgt teori vil være til støtte i diskusjonen når vi skal underbygge funn fra forskningsartiklene.

2.1 Barn av foreldre som har kreft

Barn som opplever at en av foreldrene får en kreftdiagnose, er i større grad utsatt for internaliserende problemer som angst og depresjoner, men også for å slite med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål (Dyregrov, 2012, s. 45). Blant de vanligste plagene er det søvnproblem, konsentrasjonsproblem og hukommelsesproblem som rammer barn mest. Barn av foreldre som opplever alvorlig sykdom, befinner seg i en langvarig krisesituasjon. De mest sårbare og belastende situasjonene for barna er når sykdommen går over til en uhelbredelig fase eller før døden inntreffer (Bergem, 2018, s. 112).

Hvordan sykdommen utvikler seg, foreldrenes mestring av situasjonen, omsorgskapasitet og organisering av hverdagen, er noen av faktorene som kan påvirke barn når en forelder blir syk (Bergem, 2018, s. 111).

2.2 Omsorgsbehov

Når familier blir rammet av sykdom kan foreldrenes evne til ivaretagelse av barns omsorgsbehov svekkes. Noen foreldre som får en alvorlig sykdom opplever at de ikke er i stand til å se barns behov eller signaler. Om en forelder er så fraværende at det går på bekostning av omsorg, kan dette true utviklingen til barnet så mye at det går utover tilknytningen til forelder. En tilknytning er tryggheten barn opplever i relasjon til enten en forelder eller omsorgsperson (Bergem, 2018, s. 41).

2.2.1 Omsorgsteori og Kari Martinsen

Kari Martinsen omtaler omsorg *som et mål i seg selv*, hun mener at omsorg er sykepleierens fundament. Hun beskriver omsorg som en sosial relasjon, at det handler om forståelse i samspill med andre, og om omsorgen skal være ekte, må man forstå andres holdning ut ifra hans/hennes situasjon. Ifølge Martinsen er omsorg ikke bare måten sykepleier møter en pasient på, men også hvordan en sykepleier handler (Kristoffersen, 2016, ss. 53-58).

2.3 Mestring

Lazarus og Folkman understreker viktigheten av å velge rett mestringsstrategi. Feil valg kan forverre en allerede dårlig situasjon. Det er flere faktorer som påvirker hvilken strategi som bør brukes. Lazarus og Folkman har utviklet en modell som viser forholdet mellom vurdering, mestring og følelser (Eide & Eide, 2011, s. 172). De skiller mellom to typer strategier for håndtering av situasjonen som de befinner seg i, problemfokustert mestring og følelsesfokustert mestring (Kristoffersen, 2016, s. 250).

2.4 Informasjon

Barn har behov for informasjon relatert til forelderens sykdomsforløp, og til prognosene knyttet til sykdommen. Uten tilstrekkelig og god informasjon kan barn skape fantasier som både er verre enn, og overgår, virkeligheten. Videre kan utilstrekkelig informasjon bidra til at barn mister tillit til sine foreldre, hvilket de i den nye og ukjente situasjonen trenger å oppleve at de har (Dyregrov, 2012, s. 50).

Barn ønsker informasjon, både om sykdommen og videre forløp. Barna ønsker at det er foreldrene som skal fortelle dette, men det er ikke alltid foreldrene makter eller har kunnskap til å gjennomføre slike samtaler. Alder spiller en vesentlig rolle med hensyn til informasjon. Derfor sies det at informasjonen må tilpasses hver enkelt, yngre barn må ha mer konkret informasjon enn de eldre (Bergem, 2018, ss. 112-113).

2.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan beskrives som en metode der mennesker formidler sine tanker og følelser (Kristoffersen, 2016, s. 34). Barn er unike og ingen ensartet gruppe. Følgelig er det ingen entydig mal for kommunikasjon med barn, de befinner seg på ulike utviklingsstrinn, og kommunikasjonen må derfor tilpasses hvert enkelt barn (Eide & Eide, 2011, s. 358).

Det er studier som indikerer både en sammenheng mellom dårlig kommunikasjon innad i familien, og depresjon hos foreldre, og mellom dårlig kommunikasjon i familien og nedsatt psykososial fungering hos barn (Dyregrov, 2012, s. 51).

Det vil i stor grad variere i ulike familier, hvordan samhandling og kommunikasjon utspiller seg mellom foreldre og barn, og hvordan den enkelte familie fungerer vil være avgjørende for om barna får dekket omsorgsbehov, og likedan i hvor stor grad foreldrenes kapasitet til å utøve omsorg er svekket. Grad av utfordringer i familiesamspill kan avhenge av flere faktorer, slik som hvorvidt og i hvilken grad foreldre evner å kommunisere med og informere barna sine, hvordan barna fungerer psykososialt, og hvilke kommunikasjonsevner barna innehar (Dyregrov, 2012, s. 51).

Bergem (Bergem, 2018, s. 114) skriver at i møte med barn skal man være åpen og ærlig, selv om sannheten kan virke overveldende. At foreldre er samstemte i hva barn skal vite, kan bidra til mindre forvirring og usikkerhet hos barnet.

2.6 Barns utviklingsteori

Piagets deler utvikling i fire stadier, han poengterer at tankegangen til et barn er en helt annen enn en voksens. Barn har en klar konkret tanke og en liten evne til å tenke abstrakt før tenårene (Eide & Eide, 2011, s. 362). Dette illustrerer viktigheten av tilpasset informasjon avhengig av hvilken barnets alder, utvikling og situasjon.

Fra skolealder kan barn skille virkelighet fra fantasi, og har større forståelse for andres reaksjoner. Ungdom fra 12 år og oppover kan man gjerne snakke med som en voksen. De tenker abstrakt, og kan forestille seg situasjoner som de ikke har opplevd enda. De mangler fortsatt deler av selvfølelsen, det vil si at de forsøker å finne sin identitet, så en sykdom eller krise i familien kan true selvfølelsen deres (Eide & Eide, 2011, s. 372).

2.7 Mennesker i krise

Livskriser er situasjoner som oppstår gradvis og har en naturlig utvikling. I motsetning til traumatiske kriser som er en ekstra påkjenning og ikke har en naturlig utvikling, for eksempel sykdom, ulykke eller vold. Cullberg skiller mellom sjokkfasen, reaksjonsfasen, reparasjonsfasen og nyorienteringsfasen i en krisereaksjon. Normalt sett overlapper disse fasene hverandre, men ved ulykker kan det dukke opp nye kriser som kompliserer prosessen ytterligere. Fasene kan sjeldent avgrenses, men bidra til av vi forstår behovet og den reaksjonen som kan oppstå hos pasienten (Eide & Eide, 2011, ss. 166-167).

2.7.1 Psykiske lidelser hos barn og unge

Hos barn og unge er angst et av de vanligste enkeltstående symptomene, det kan beskrives som en irrasjonell frykt, og dreier seg i stor grad om fobier, separasjonsangst og angst for å gå inn i nye situasjoner (Grønseth & Markestad, 2011, s. 39).

Depresjon innebærer nedstemthet, manglende evne til motivasjon og til å føle glede. Hos barn kan det komme til uttrykk gjennom symptomer som tap av appetitt og vekt, søvnvansker, smerter, skolevansker og antisosial atferd (Grønseth & Markestad, 2011, s. 39).

2.8 Lover og retningslinjer

Når sykdom eller krise inntreffer i en familie påvirker dette hele familien. Barn merker endringer, og det kan gjøre dem utrygge om informasjon blir utelatt eller om de ikke

føler seg inkludert. Grunnen til at plikten *Barn som pårørende* ble satt i lovverket, er belastningene de opplever når foreldre blir syke (Bergem, 2018, s. 19).

I lovverket skrives det at helsepersonell er pliktige til å ivareta barn som er pårørende til foreldre eller søsken som er alvorlig syke. Videre står det i helsepersonelloven §10a at personell forpliktes til å ivareta barns behov med hensyn til informasjon og nødvendig oppfølging når en forelder er syk. Det skal avklares om en pasient med alvorlig sykdom har mindreårige barn. Innenfor taushetspliktens rammer skal helsepersonell tilby barn, og andre med omsorg for barnet, samtale om informasjon og veiledning om aktuelle tiltak (Lovdata, 2019).

I tillegg til helsepersonelloven står det også i spesialisthelsetjenesteloven §3-7a at alle helseforetak skal ha barneansvarlig personell i alle avdelinger (Lovdata, 2020).

2.8.1 Barneansvarlig

Barneansvarlig kan forklares som en rolle i et systemansvar, som er pålagt institusjoner, følgelig med et lederansvar som skal sikre at den som skal utøve ansvaret og oppgavene, har den nødvendige kapasitet, kompetanse og tid som trengs. Ordningen ble innført som en organisatorisk begrunnet løsning for å sikre rettsstillingen til barn av foreldre med alvorlig sykdom, og skal sette den lovpålagte plikten helsepersonell har til å ivareta pasientens barn, i system. Den nye ordningen er en åpen oppgave, der helseforetakene selv kan definere rollen, og hvordan arbeidsdelingen mellom behandler og barneansvarlig skal være (Halsa & Kufås, 2012, s. 203).

2.8.2 Kunnskapsbasert praksis og ledelse

I 2012 ble samhandlingsreformen iverksatt og målsetningen var å utvikle et mer helhetlig pasientforløp og øke helsefremmende og forebyggende arbeid (Orvik, 2017, s. 237). I en organisasjon som vil nå målene sine, er prioritering av bestemte arbeidsoppgaver en nødvendighet. For at målene skal bli nådd, må tiltakene som blir utført, synliggjøres. Dette kan gjøres ved å opprette en fagseksjon eller stillingsinstruks for en (spesial)sykepleier. En innehaver av stillingen må kunne gå nye veier, ta initiativ og samarbeide tverrprofesjonelt (Orvik, 2017, s. 185).

3 Metode

I metodekapittelet vil vi kort gjøre rede for datainnsamling og søkeprosessen som ledet oss frem til våre inkluderte artikler, og analyse av disse. Ifølge sosiologen Vilhelm Aubert, gjengitt av Dalland (2014, s. 111) er metode «en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap».

Vår oppgave vil ha en fenomenologisk tilnærming da vi ønsker å få en bedre forståelse av hvordan barn selv opplever situasjonen de befinner seg i (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Norheim, & Reinar, 2014, s. 73).

3.1 Datainnsamling

Å gjennomføre en systematisk litteraturstudie forutsetter at det finnes et tilstrekkelig antall studier av god kvalitet, som kan danne grunnlag for meninger og konklusjoner. Den springer ut fra en tydelig formulert problemstilling, som man systematisk besvarer gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg & Wengström, 2020, ss. 26-27).

3.1.1 Søkestrategi

Vi startet med å utarbeide nøkkelord med utgangspunkt i problemstillingen vår, «coping», «neoplasm», «child» og «parents». Hvert nøkkelord ble søkt på hver for seg, før vi koblet sammen alle ordene med den boolske operatoren AND, som er med på å begrense søket og gi et snevrere resultat (Forsberg & Wengström, 2020, s. 69).

Søkene ble gjennomført i flere databaser for å få en best mulig oversikt. Det resulterte i tre funn gjennom databasen Cinahl, to fra Ovid, et fra SveMed, Wiley Online Library null og ProQuest null. I tillegg til artiklene som ble utvalgt gjennom et systematisk litteratursøk, valgte vi å inkludere et ustrukturert manuelt håndsøk med søkeord *Barn som pårørende* i Sykepleien.no, og *Children coping with parental cancer* gjennom Google Scholar, som ga et resultat hver.

En nærmere beskrivelse av søkehistorikk, finnes i vedlegg 9. Vi diskuterte alle artiklene som var av relevans, før utvelgelsen av de 8 artiklene. Vi oppdaget at den ene artikkelen, som var en reviewartikkel, inneholdt en av de artiklene vi allerede hadde fra utvelgelsen. Dette medførte forkastelse av begge artiklene og vi gjennomførte et nytt systematisk søk, men samme søkeord, der vi fant to nye studier.

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Med utgangspunkt i problemstillingen kan man begrense søk ved hjelp av eksklusjons- eller inklusjonskriterier, for eksempel tid, språk og geografi (Dalland, 2014, s. 71). Vi ekskluderte artikler som var eldre enn 2009, bortsett fra en som var 2008. Den var relevant også i dag, og vi valgte derfor å inkludere den. Noen av artiklene omhandlet barn med kreft, disse ble ekskluderte. Vi inkluderte skandinavisk-språklige artikler fordi vi ønsket å se sammenheng mellom ulike kulturer, samtidig som vi ønsket at det skulle være overførbart til den norske kulturen. Alle artikler har et pårørendeperspektiv.

Forskningsartiklene vi valgte, fulgte alle en IMRAD-struktur. IMRAD står for Introduction (Hensikten med studien), Methods (hvordan studien ble gjennomført og analysert), Results (funn i studien) and Discussion (hva resultatet betyr), noe de fleste vitenskapelige artikler gjør ifølge Nortvedt mfl. (2014, s. 69).

3.3 Kvalitetsvurdering

Som et ledd i kvalitetsvurdering valgte vi å kun lete etter artikler som er fagfellevurderte. For å vurdere kvaliteten på forskning bør man begrense søk til fagfellevurderte artikler, da de er kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet eller metoden, ifølge Nortvedt mfl. (2014, s. 197).

Vi sjekket artiklene våre i NSD publiseringskanaler (NSD , 2019), der både nivå 1 og 2 er godkjente, men nivå 2 er artikler hentet fra anerkjente vitenskapelige tidsskrift. Våre artikler er alle sjekket, og er publiserte i både nivå 1 og 2.

3.4 Etisk vurdering

Vi har i tillegg til å velge fagfellevurderte artikler, sett etter at involverte har deltatt med vitende og vilje, og på fritt og selvstendig grunnlag (Dalland, 2014, s. 105). Et viktig aspekt er at barna kan trekke seg når som helst fra studien, uten konsekvenser.

Ifølge Wengstrøm og Forsberg (2020, s. 132) er det et krav i alle vitenskapelige studier at det gjøres etiske avveininger. Vi har utelukkende valgt artikler som er etisk godkjente, noe vi anser som spesielt viktig siden de pårørende i vårt søk er barn. I analyseringsprosessen har vi forsøkt å behandle alle artikler og funn med respekt, ved at vi har forsøkt å gjengi forfatterne mest mulig korrekt.

I Helsinkideklarasjonen (Den norske legeforening, 2012) står hensynet til særlig sårbare grupper, som mindreårige og andre som ikke selv kan gi samtykke, sterkt, og forskning på disse gruppene eller individene er underlagt strenge krav. Det skal kun gjennomføres dersom man tror at forskningen vil komme slike grupper til gode, samtidig som det ikke kan gjøres på andre grupper.

3.5 Analyse

Wengstrøm og Forsberg (2020, s. 152) beskriver analyse som å dele opp i mindre deler, og undersøke delene hver for seg, for deretter å sette dem sammen til en helhet igjen, i en syntese. For å enklere kunne analysere og studere forskningsartiklene våre, har vi valgt å benytte Evans (2002) fire trinn for analyse, for en systematisk gjennomgang av funn i forskningen;

Datainnsamling.

Ifølge Evans (2002) begynner man analyseprosessen ved å velge hvilke studier som skal inkluderes, og hvilke inkluderings -og ekskluderingskriterier man skal benytte. Videre søkes det i relevante databaser, og aktuelle studier velges ut. Se kapittel 3 om metode for nærmere beskrivelse av hvordan vi valgte ut forskningsartikler som vi anser som aktuelle for best å kunne besvare vår problemstilling.

Identifisere funn.

Evans (2002) sier videre at man skal lese artiklene flere ganger, for å få oversikt over både helhet og detaljer. Etter at vi hver for oss hadde lest artiklene flere ganger, sorterte vi de viktigste funnene fra hver enkelt artikkel ved å ha artiklene foran oss i fysisk form, og sette alle funn sammen i en tabell. Dette har gitt oss en grundig og god innsikt i innholdet. Vi brukte markeringstusj med ulik farge, nummererte artiklene, og samlet alle funn i et felles dokument.

Sammenligning. Ifølge Evans (2002) skal man identifisere og sortere funn, og vi begynte nå å se at i de fleste av artiklene våre dukket mange viktige nøkkelord opp, som gikk igjen i de fleste av våre artikler. Disse ble benyttet for å identifisere og understreke både likheter og ulikheter i artiklene. Etter at vi hadde studert artiklene lineært, fortsatte vi med å studere dem på tvers. Det ledet oss frem til våre 3 hovedfunn, barn har behov for økt omsorg, mestringsstrategier hos barn, og barn trenger informasjon og kunnskap (se figur 1).

Beskrivelse av fenomenet.

Evans (2002) beskriver dette punktet som en måte å sjekke hvert enkelt funn og dens nøyaktighet opp mot artiklene, og vise til eksempler som understreker vår problemstilling. Med bakgrunn i vår analyse har vi identifisert viktige behov, som videre danner bakteppe for følgende resultatkapittel.

4 Resultat

I resultatkapittelet presenteres hoved- og underfunn, basert på analysen i kapittel 3.

4.1 Barn har behov for økt omsorg

Første hovedfunn er at barn trenger omsorg for å oppleve at de mestrer en krevende situasjon (Larsen & Nortvedt, 2011) (Ensby, Dyregrov, & Landmark, 2009) (Finch & Gibson, 2009) (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, & van der Linden, 2010) (Kennedy & Lloyd-William, 2009) (Phillips & Prezio, 2017) (Birgisdottir, et al., 2019).

Flere av deltakerne opplever i varierende grad økt behov for omsorg, mens det for mange foreldre kan være utfordrende å yte tilstrekkelig omsorg til både barn og den syke partneren. Mange foreldre strever med å ivareta behovene og møte reaksjonene til sine barn samtidig som de skal takle sin egen sykdom. Dersom den ene forelderen dør, kan det at den overlevende forelderen står i sin egen sorg og følelsesmessig ustabilitet, påvirke hans eller hennes evne til å gi følelsesmessig støtte til, eller være en god forelder for sitt barn (Larsen & Nortvedt, 2011) (Ensby, Dyregrov, & Landmark, 2009) (Finch & Gibson, 2009) (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, & van der Linden, 2010) (Kennedy & Lloyd-William, 2009) (Phillips & Prezio, 2017) (Birgisdottir, et al., 2019).

Mange opplevde det som en belastning å miste kontakt med venner og familie, de savnet støtte både fra sine nærmeste og fra skolemiljøet.

Noen fortalte også at i begynnelsen av kreftsykdommen som rammet foreldrene følte de et godt samhold i familien, men etter en stund ble det ikke rettet så mye mer fokus på det (Larsen & Nortvedt, 2011) (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, & van der Linden, 2010) (Finch & Gibson, 2009).

4.2 Barns mestringsstrategier

Thastum et al. (2008) og Kennedy & Lloyd-Williams (2009) viser likheter i bruk av mestringsstrategier. For eksempel ga følelsesfokuset mestringsstrategier mindre følelse av kontroll, angst og depresjoner, knyttet til foreldrenes sykdom.

Mestringsstrategier kunne ifølge Kennedy & Lloyd-Williams (2009) være argumentering, ha en positiv innstilling, informasjon, komme seg videre, opprettholde normalitet, distraksjon, snakke eller ikke snakke om det, maksimere tid med foreldre, og for én

deltaker, tro. Den vanligste mestringsstrategien var distraksjon, som å delta i aktiviteter sammen med venner.

Også i en studie gjengitt av Thastum et al. (2008) viser de til fire strategier som ble brukt som mestringsstrategier hos barn som opplever at foreldre får kreft. Strategiene var å prøve å sette seg inn i situasjonen til forelderen, opprettholde normalitet, snakke om sykdommen og inngå i gruppe for å samle energi.

Informantene til Larsen & Nortvedt (2011) og Phillips & Prezio (2017) ville beskytte foreldrene sine, de benyttet mestringsstrategier som fornektelse og unngåelse. Barna var nølende til å snakke om følelser med andre. Mange barn ønsket å skåne foreldrene, ved å ikke bekymre dem med sine egne behov (Kennedy & Lloyd-William, 2009). Informantene til Larsen & Nortvedt (2011) og Finch & Gibson (2009) oppga at de skjulte sine egne følelser for at foreldrene skulle slippe å snakke om, eller tenke på, sykdommen.

4.3 Behov for kunnskap og informasjon

Andre hovedfunn omhandler barns informasjonsbehov ved kreftsykdom hos foreldre, om foreldres usikkerhet og mangel på kunnskap, familier som opplever at de ikke får tilstrekkelig støtte i helsevesenet, men også om sykepleiers manglende evne til å formidle kunnskap (Larsen & Nortvedt, 2011) (Ensby, Dyregrov, & Landmark, 2009) (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen, & Romer, 2008) (Finch & Gibson, 2009) (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, & van der Linden, 2010) (Phillips & Prezio, 2017).

Flere av barna hadde lite kunnskap om synonymer på kreft (tumor, leukemi), de ønsket at informasjon om foreldrenes kreftdiagnose skulle være så ærlig og konkret som mulig, selv hvor vondt det er å bli informert om dette. De minste barna (6 år), viste liten forståelse når sykdommen ble forklart på cellenivå, og de trodde kreft kunne være smittsom. Det var flere av deltakerne som ønsket tilgang på skriftlig informasjon eller med bilder og filmer, som pålitelige nettsteder (Larsen & Nortvedt, 2011).

Barn trenger å bli lyttet til, og de trenger alderstilpasset informasjon om hva som skjer med den syke forelderen. Flere foreldre ønsket hjelp til å informere, men erfarte i liten grad hjelp fra helsevesenet (Larsen & Nortvedt, 2011) (Ensby, Dyregrov, & Landmark, 2009) (Finch & Gibson, 2009) (Phillips & Prezio, 2017).

Noen familier i studien til Phillips & Prezio (2017) deltok i rådgivningssamtaler der informasjonen som ble gitt, ikke var barnevennlig nok, og barna syntes de selv fikk for lite tid.

Flere av foreldrene ga uttrykk for at de ville ha mer informasjon fra profesjonelle siden de har bred kunnskap om sykdommen, de opplevde manglende støtte med tanke på å skulle snakke med barna sine på en best mulig, alderstilpasset måte, mens de var på sykehus. Informasjon om kreftdiagnosen var det foreldre som burde fortelle, men noen ønsket å snakke med helsepersonell da de har en større kunnskap om sykdommen og videre forløp (Birgisdottir, et al., 2019).

4.3.1 Kommunikasjon

Barna i studien til Thastum et al. (2008) jobbet hardt for å tilpasse seg situasjonen og utfordringene som ble påtvunget dem når en av foreldrene ble alvorlig syke, og for å ivareta familiesystemet. De fleste tilpasset seg greit, men alle ble sterkt påvirket. Det sees en sammenheng mellom faktorer innad i familiesystemet, spesielt kommunikasjonsmønstre, og grad av tilpasning. Familiemedlemmenes evne til å kommunisere klart og tydelig, ikke bare om fakta, men også om følelsesmessige utfordringer, var en beskyttende faktor. Dette hadde noen av barna vansker med ifølge Ensby et al. (2009). Også i studien til Birgisdottir et al. (2019) uttrykte barna at de hadde behov for å snakke med noen, som ikke var i nær familie.

Til tross for at studien av Thastum et al. (2008) med kreftpasienter og deres voksne pårørende viste en sammenheng mellom å kunne uttrykke følelser, og nivåer av depresjon, er det ikke ensbetydende med at det samme gjelder for barn. Funnene viser også at den av foreldrene som ikke var syke, var svært ikke-kommuniserende når det kom til sine egne følelser, etter barnas oppfatning. Det indikerte at det kan være vanskelig å etablere en åpen kommunikasjonskultur innad i familien.

Det så ut til å være en sammenheng mellom hvordan ulike familiemedlemmer forholdt seg til hverandre og kommuniserte seg imellom, og med hvordan familien tilpasset seg kreftdiagnosen, det var lite kunnskap om hvordan foreldre skal fortelle barna sine om en kreftdiagnose, foreldrene savnet kunnskap om kommunikasjon (Finch & Gibson, 2009).

5 Diskusjon

I diskusjonsdelen besvarer vi problemstillingen vår ved å kritisk vurdere og studere fremgangsmåten for oppgaven. Vi presenterer styrker og svakheter i metodediskusjonen. Videre kommer resultatdiskusjonen hvor forskningsresultatet drøftes ved hjelp av relevant teori.

5.1 Metodediskusjon

Metodedelen er basert på Wengström og Forsberg (2020), analysedelen er basert på Evans (2002). Det finnes ikke regler for antall studier som skal inkluderes i en systematisk litteraturstudie (Forsberg & Wengström, 2020, s. 30), men ved å følge NTNUs retningslinjer og krav om struktur og innhold, har vi inkludert åtte artikler.

Ifølge Harden (2010) kan man med «mixed methods» integrere kvantitative estimater med mer kvalitativ forståelse fra menneskers liv. Fordelen med en slik metode er at man kan belyse problemstillingen fra ulike synsvinkler (Forsberg & Wengström, 2020, s. 47), derfor har vi også valgt å inkludere en artikkel med kvantitativ tilnærming, og en med både kvalitativ og kvantitativ tilnærming. Ettersom en kvalitativ metode forsøker å beskrive, forstå, forklare og tolke (Forsberg & Wengström, 2020, s. 35), er denne tilnærmingen godt egnet til å besvare problemstillingen vår fra et pårørendeperspektiv, da det er de pårørende barna og foreldrene deres som best kan si noe om erfaringer og opplevelser knyttet til sin situasjon.

Da barn som pårørende er et aktuelt tema med tanke på blant annet lovendring, fant vi relativ ny forskning. Likevel mangler det fortsatt en god del forskning på om lovendring har hatt ønsket effekt (Bergem, 2018, s. 32), og om «de glemte barna» er mer synlige i dagens samfunn. For å kunne se endring over tid er det en nødvendighet at tidsrommet spenner seg over en viss periode.

Selv om vi tidlig fant forskning på området, har det vært en dynamisk prosess, og problemstillingen har endret seg underveis. At de fleste av artiklene er på engelsk, kan medføre fare for oversettelsesfeil, men vi har forsøkt å være grundige og etterrettelige i oversettingsarbeidet. En styrke, etter vår oppfatning, for oppgaven, kan være egne erfaringer med barn som pårørende. Vi har vært bevisste på å sette til side personlige oppfatninger til fordel for en nøytral og objektiv inngangsvinkel, da det i motsatt fall kunne vært sett på som en svakhet.

5.2 Resultatdiskusjon

I dette kapittelet vil vi diskutere funn fra resultatkapittelet og teorikapittelet med utgangspunkt i problemstilling.

5.2.1 Barn har behov for økt omsorg

Ifølge Benner & Wrubel, gjengitt av Larsen & Nortvedt (2011), er det som gir en tilværelse mening, det å gi og motta omsorg. Samme studie beskriver opplevelsene til barn av tilfredshet, trygghet og omsorg som knyttet til livssituasjonen til foreldrene. Kari Martinsen sier at omsorg er en grunnholdning og en tilnæringsmåte, der man har ansvaret for den svake. Med dette menes at en sykepleier bør være opptatt av innlevelse, engasjement, faglig og moralsk vurdering, men også å handle aktivt for den andres beste (2016, s. 57).

Selv om de fleste foreldre gjør sitt aller ytterste for at barna skal ha det best mulig, opplever mange at deres muligheter for å yte omsorg blir reduserte når en av partene har kreft, eller dør av det (Dyregrov, 2012, s. 52). Plikten helsepersonell har til å ivareta barn som pårørende, er knyttet til belastningene et barn kan gjennomgå når en forelder blir syk. Helsepersonelloven pålegger helsepersonell ansvaret og at de skal sørge for at alderstilpasset informasjon blir gitt, samt at modningsnivået til barnet blir vurdert (Lovdata, 2019). I spesialisthelsetjenesten presiseres loven ved at barneansvarlig opprettes ved alle avdelinger. Bergem (2018, s. 19) sier at stillingsprosenten kan være variabel, som kan være en utfordring om posisjonen inngår i den vanlige arbeidsavtalen mellom arbeidsgiver og arbeidstaker.

Ifølge Helsedepartementet skal målet være at foreldrene, uavhengig av helsetilstand, ivaretar omsorgen for sine barn, og at helsetjenesten bidrar til dette (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Når situasjoner oppstår der sykepleier må ivareta barn er det viktig at helsepersonell handler organisatorisk. Dette innebærer at de er ressursbevisste, kan koordinere et arbeid i team og har evnen til et tverrprofesjonelt samarbeid (Orvik, 2017, s. 25). Dette støttes av Larsen & Nortvedt (2011), der studiens hensikt var å styrke sykehuspersonalets kompetanse i å bistå foreldrene som skal ivareta omsorgen for barna sine.

Sett i sammenheng med at mange voksne savner støtte fra fagfolk når det gjelder å klare omsorgsoppgavene for barna sine (Dyregrov, 2012, s. 53), kan man tenke at det burde være greit for helsepersonell å møte disse behovene, ettersom det er et stadig voksende fokus på feltet. Hvorfor er det likevel et gap mellom lovpålagte oppgaver, og hvordan mange foreldre og barn opplever møte med helsevesenet? Dersom man skal sikre seg at lovendringene har ønsket effekt, i form av konkrete tiltak i favør barn og foreldre, må arbeidet til barneansvarlige gis tilfredsstillende rammevilkår, og ordningen må systematisk evalueres (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012, s. 14). Som Orvik (2017, s. 185) skriver, bør en stillingsinnehaver delvis fritas fra andre arbeidsoppgaver, eksempelvis enkelte daglige rutiner, for å kunne utføre det ansvaret som pålegges, i dette tilfellet, barneansvarlig.

De nye bestemmelsene i loven pålegger helsepersonell et langt større og tydeligere ansvar for barn som lever med kreftsyke foreldre, gjengitt av Dyregrov (2012, s. 55). Ifølge Schabracqs gjengitt av Orvik (2017, ss. 131-132) innebærer integritet en kognitiv og moralsk helhetlig fungering (...), og å gå på akkord med egne verdier i arbeidet skaper integritetspress, og kan gi en integritetsbrist. Videre sier Thomassen, gjengitt av Orvik (2017, s. 130), at dersom man ikke tar arbeidshelse og integritet på alvor, for eksempel som at sykepleier ikke har nok tid til å ivareta og gi pasienten omsorg, kan det gi store helsemessige konsekvenser.

Dersom det pålegges en sykepleier mer ansvar, hjemlet i lov, fordrer det administrativ styring, i form av å sikre rammevilkår slik at helsepersonell kan utføre sine arbeidsoppgaver ikke bare forsvarlig, men også omsorgsfullt (Orvik, 2017, s. 45). En undersøkelse gjort i Norge viser at sykepleiere var innforstått med viktigheten av omsorg, men at de selv ikke var fornøyd med støtten de ga (Eide & Eide, 2011, s. 373). Martinsen sier at for å forstå pasientens situasjon må sykepleier prøve å sette seg inn i pasientens posisjon (Kristoffersen, 2016, s. 60).

Studien av Birgisdottir et al. (2019) viser at mange som blir etterlatte mens de er tenåringer, sliter med familiesamhold både senere i tenåra, men også inn i tidlig voksenalder. Dette er i tråd med Bergem (2018, s. 42) som skriver om barns senvirkninger etter at de har opplevd å ha en forelder som har vært gjennom en krise. Snur man på det, er det mange ungdommer som opplever at det i kjølvannet av kreft og å miste en forelder, oppstår en personlig vekst, med et positivt fortegn. Unge etterlatte beskriver vekst og modning gjennom en forandring av idealer og verdier, med nye prioriteringer og nye perspektiver. En slik «posttraumatisk vekst» er et resultat av at en som er rammet av krise intenst leter etter ny mening i en tilværelse snudd på hodet. Det er likevel viktig å understreke at dette ikke betyr at sorgen og vanskene er over (Dyregrov, 2012, s. 60). Noen av deltakerne til Kennedy & Lloyd-William (2009) erfarte også positive aspekter ved foreldrenes kreftsykdom. Det vanligste positive aspektet ble forklart som en måte å komme nærmere familien på, de satte mer pris på dem, og var takknemlige for det de hadde. Som Bethan, 12 år uttrykte: *«it's not until you become ill that you realise how important spending time with people is even when your well»* (Kennedy & Lloyd-William, 2009).

Et annet viktig fokusområde som både foreldre og helsepersonell bør vektlegge, er ventesorger. Denne sorgen oppleves før døden, i sykdomsforløpet, og handler om barnets sorg over tap av livet og av forelderen slik han/hun var. Selv om barn som er etterlatte ofte har de sterkeste sorgreaksjonene, er det viktig med fokus på ventesorger. Den er mer skjult og mindre anerkjent enn sorgen etter døden, og kan gi traumelignende reaksjoner og angst, som sannsynligvis kan gi forsterket sorg ved død dersom den ikke tas på alvor. Barn opplever det gjerne som vanskelig å snakke om ventesorger, da det kan føles som om de tar sorgen på forskudd. De kan skamme seg, og den blir gjerne skjult for andre, dersom ingen snakker med dem om at slike tanker er vanlige (Dyregrov, 2012, ss. 48-49).

Mange i studien til Phillips & Prezio (2017) uttrykte vanskeligheter med å forholde seg til en syk forelder. Tilknytningen mellom en forelder, eller omsorgsperson, og barnet kan ha stor innvirkning for videre utvikling hos barnet. Om tilknytningen svekkes kan barn senere i livet ha økt sjanse for å utvikle psykiske helseplager, grunnet manglende omsorg og forståelse dersom foreldrenes kapasitet svekkes (Bergem, 2018, s. 42). Et viktig tiltak for å styrke omsorgskapasitet, er å øke støtten til, og å «se bedre» den friske

forelderen, som skal fungere som grunnmur og hovedomsorgsgiver for barnet. Dersom den friske opplever at de slipper å kjempe for å få den hjelpen de trenger, eller å slippe og selv møte veggen, vil han eller hun kunne oppleve økte krefter og mer overskudd til å ta seg av barnet. Rent praktisk kan det bety avlastning, ventilering om uro for den syke, og råd for å støtte og roe barna, som trolig i avgjørende grad kan øke omsorgskapasiteten, (Dyregrov, 2012, s. 54), et område helsepersonell kan bidra i.

5.2.2 Barns mestringsstrategier

God mestring er det ingen gode generelle svar på, men det må velges strategier som står i forhold til situasjonen man befinner seg i. Følelser og mestring har nær sammenheng. Lazarus og Folkmans mestringsstrategi skiller mellom følelses- og problemfokuset mestring (Eide & Eide, 2011, s. 173). Studiene til Thastum et al. (2008) og Kennedy & Lloyd-William (2009) viser en sammenheng mellom følelsesfokuset mestring og emosjonelt stress, og høyere unnvikelse av tanker knyttet til forelderens sykdom, og at disse barna hadde liten mulighet til å oppnå en følelse av kontroll. Samtidig viste det at beskyttende faktorer var åpen kommunikasjon, tilpasningsevne, samhold, evne til å uttrykke seg, og lav grad av konflikt. Risikofaktorer var konflikter i familien, og å delegere for mye ansvar til barnet. Dette er i tråd med det Bergem (Bergem, 2018, s. 59) skriver om barn og mestringsstrategier. Unngåelsesstrategier omhandler at barn prøver å skjule at de har en syk forelder. Grunnen til dette er at de vil opprettholde normalitet og ikke være den som har en «annerledes» forelder. Kennedy & Lloyd (2009) beskriver også foreldre som bruker denne strategien da de trodde dette skulle minske sykdommens påvirkning på barna. Ifølge barna selv ble det sett på som viktig å opprettholde normalitet, men det minsket ikke deres påvirkning av sykdommen. Det å opprettholde en form for normalitet må ikke gå på bekostning av åpen kommunikasjon. Åpen kommunikasjon om sykdommen, kan ifølge Phillips & Prezio (2017) forbedre barns mestring og tilpasning.

For at pårørende skal kunne få den informasjon og veiledning som trengs, er det essensielt at helsepersonell har kunnskap om den medisinske tilstanden, kommunikasjonsferdigheter hos voksne og barn, kan hjelpe å planlegge fremtiden samt å gi gode, konkrete råd (Kristoffersen, 2016, s. 268). Piaget påpeker viktigheten ved kommunikasjonsfaktorer og barn. Barns alder er en viktig faktor for konsekvensene av kommunikativt samspill, fordi barn i ulike aldre har ulike måter å tenke abstrakt på (Eide & Eide, 2011, s. 362). Om helsepersonell kan bidra til å øke kunnskapen rundt dette, kan det resultere i økte mestringsmuligheter i tråd med Lazarus og Folkmans mestringsmodell.

5.2.3 Behov for kunnskap og informasjon

Larsen & Nortvedt (2011), Ensby et al. (2009), Thastum et al. (2008), Finch & Gibson (2009) og Giesbers et al. (2010) viser at barn mangler kunnskap og foreldrene er ofte usikre i samtale med barn om en kreftdiagnose. Informantene til Finch & Gibson (2009) og Thastum et al. (2008) visste lite om sykdommen i forkant, eneste de trodde var at man dør av det.

Finch & Gibson (2009) fant at det var for lite kunnskap om kreftsykdommen og videre forløp. Som sykepleier har man kunnskap som pasienten trenger (Kristoffersen, 2016, s. 373), og å undervise og veilede er sykepleierens indirekte pasientrettede funksjon og ansvar (Stubberud, 2018, s. 14). Det som blir vektlagt i veiledning er at pårørende skal oppleve situasjonen som mer håndterbar, meningsfull og forståelig (Kristoffersen, 2016, s. 267). Tveiten (Kristoffersen, 2016, s. 383) mener at når en pasient veiledes, blir de ikke fortalt hva man skal gjøre eller tenke, det er en prosess der mestring styrkes gjennom dialog som er basert på kunnskap og humanistiske verdier. Målet med veiledning mener hun er å styrke pasientens egne ressurser. Slik kan foreldre som gjennomgår kreft, ha større muligheter til å ta de vanskelige samtalene med barna sine. Martinsen (Kristoffersen, 2016, s. 62) understreker at språket som benyttes, og det som skjer rundt pasient og pårørende, må formidles i et begripelig dagligspråk, fremfor sykehusinternt fagspråk som er vanskelig å forstå, noe som er viktig for sykepleier å huske på.

Studie utført av Cappelen mfl. (Kristoffersen, 2016, s. 267) viser at pårørende har et behov når en familie blir rammet av sykdom. Behovet er kunnskap om selve sykdommen, prognosen, kunnskap om påkjenninger for den syke, og hva som kan forventes. Dette er kunnskap som bidrar til problemfokuseret mestring. Det er derfor essensielt at helsepersonell har kunnskap om dette og hvordan de kan fremme denne type strategi ved hjelp av undervisning, informasjon, veiledning og støtte. Pårørende som er mer beredt og har mer kunnskap rundt omsorgsoppgavene, erfarer mindre stress og mer tilfredshet rundt situasjonen som en omsorgsperson.

Studien av Thastum et al. (2008) peker på viktigheten av å ha tilgjengelig informasjon om det psykososiale, og rådgivnings-muligheter for familier med en alvorlig syk forelder, med fokus på veiledning så vel som på følelsesmessig kommunikasjon, på å styrke foreldrefunksjonen til den syke så vel som den friske forelderen, og på å hjelpe barna med å få delt sine bekymringer og tanker.

Mens studien til Larsen & Nortvedt (2011) og Ensby et al. (2009) viser at barn og foreldre opplevde manglende eller ufullstendig informasjon, viser studien av Thastum et al. (2008) at alle barna, med få unntak, var godt informerte tidlig etter diagnose. Disse barna uttrykte at det var viktig for dem å ha konkret informasjon om sykdommen. Dette støttes av Bergem (2018, s. 112) som skriver at god informasjon knyttet til kreftsykdommen og videre forløp, er sterkt ønskelig fra barns side. Selv om foreldrene er klar over informasjonsbehovet til barna, er det ikke alltid de er i stand til å håndtere dette da de ikke alltid vet hvor mye, eller hva, de skal fortelle. Påkjenningen av sykdomsutviklingen kan gjøre dem slitne og ikke i stand til å gjennomføre en slik samtale. Men samtidig kan det tenkes at foreldre ikke alltid vet nok om hvordan barna har det, og dermed ikke blir i stand til å møte deres behov. Dette kan skyldes at barn underkommuniserer det de sliter med, fordi de tror at foreldrene har nok med seg selv, for eksempel ville mange av barna i studien til Kennedy og Lloyd (2009) skåne foreldrene sine, ved å ikke fortelle om hvordan de selv egentlig hadde det. Foreldre kan trenge hjelp og støtte til å ordne opp i dette, og helsepersonell har ansvar for å sørge for at de har nok kunnskap til å kunne gi nødvendig informasjon (Bergem, 2018, s. 238).

De fleste deltakerne til Finch & Gibson (2009) fikk ikke vite om kreftmistanken før diagnosen var stilt. En deltaker fikk ikke vite det før mange dager senere. Hun fortalte at selv om hun ikke ble fortalt noe, visste hun at noe var galt. «At home when something is wrong you just know» - Grace (Finch & Gibson, 2009). Ifølge Cullberg merker barn raskt om noe er galt innad i familien. Han mener at å la barnet få vite hva som skjer er mye bedre enn at de skal lure og fantasere om hva det kan være (Eide & Eide, 2011, s. 170). Dyregrov (2012, s. 50) forklarer at ved mangelfull informasjon, kan barns fantasier både være verre enn, og overgå virkeligheten. Studien til Ensby et al. (2009) viser også at barn som blir holdt utenfor om noe som angår familien, kan føle seg såret og kan miste tilliten til mor eller far, noe som er ekstra viktig at barn har i en sårbar situasjon (Dyregrov, 2012, s. 50). I studier gjengitt av Dyregrov (2012, s. 53) viser barna selv til viktigheten av informasjon, kommunikasjon og emosjonell ivaretagelse.

Flere studier har vist at gruppebaserte samtaler kan være en fordel og vise bedre resultat, enn individuelle samtaler. Grunnen til dette kan være støtten fra andre som er i samme situasjon, likepersoner, og at man kan få utbytte av å dele erfaringer (Kristoffersen, 2016, s. 371).

Det finnes kurstilbud til familier og barn som har gjennomgått, eller gjennomgår, sykdom. Spørsmålet er om trengende familier er klar over dette tilbudet. I studien gjort av Ensby et al. (2009) satte familiene stor pris på slike tilbud. Erfaring har vist at for pårørende kan det være enklere å takke ja til et undervisningstilbud enn andre tilbud fra en helsetjeneste, eksempelvis veiledningsgrupper eller støttegrupper. Dette er noe som gjerne kan komme senere i forløpet (Kristoffersen, 2016, s. 267).

I studiene av Larsen & Nortvedt (2011) og Giesbers et al. (2010) var det flere informanter som etterlyste informasjon fra pålitelige nettsteder. Dette viser at web-basert tilnærming kan være et supplement for å nå inn til ungdommer som opplever krise. Det stiller også krav til sykepleier, ikke bare om å holde seg faglig oppdatert. For å kunne henvise til en nettside, må sykepleier vite at disse eksisterer, og ha kunnskap om innhold. Dette støttes av Dyregrov (2012, s. 58), som skriver at barn «vil ha, og fortjener, vår beste voksenversjon i et språk de kan begripe». For eksempel finnes det bøker tilpasset de yngste, eller nettsteder for eldre barn som omtaler kreft, krisereaksjon, sorg og støttetiltak, som sykepleier kan tipse foreldre eller ungdom om.

Det er flere studier som viser at kommunikasjon med barn kan, og bør, være bedre enn det er. Bugge (Eide & Eide, 2011, s. 374) sier at når det kommer til barn som pårørende, er informasjon avgjørende, samt at oppfølging med direkte og åpen kommunikasjon bidrar til redusert ubehag og symptomer som er sorgrelaterte.

For mange av barna i Thastum et al. (2008) var det å få være med foreldrene på sykehuset når den syke forelderen skulle få behandling, med på å øke kunnskap om sykdommen og om behandling, og bidro til avmystifisering og realitetsorientering, i tillegg til at det reduserte noe av stresset med å være adskilt fra foreldrene. For mye adskillelse kan gå utover barns utvikling og tilknytning til foreldrene (Bergem, 2018, s. 41). Det er viktig å ta hensyn til at det også kan oppleves skremmende og ubehagelig, men generelt vurderte de fleste av barna i studien til Thastum et al. (2008) det som en positiv opplevelse. Det stiller også krav om tid fra sykepleiere, til å forklare og svare på spørsmål. Ved kommunikasjon til barn i krevende livssituasjoner, kan sykepleier benytte ulike metoder for å oppnå en relasjon, en forutsetning for å kunne gi nødvendig informasjon. Dette kan være lek, tegning, sang og musikk (Eide & Eide, 2011, s. 360), avhengig av barnets alder og modenhet.

5.2.3.1 Kommunikasjon og utviklingstrinn hos barn og unge

«Det krever en stor lytter for å høre hva som faktisk sies, en enda større for å høre hva som ikke sies, men som kommer til uttrykk i talen» Richard Palmer, gjengitt av Eide & Eide (2011, s. 10).

Samspeilet mellom barn og foreldre kan endre seg og variere over tid, i ulike stadier av et sykdomsforløp (Dyregrov, 2012, s. 46). Utviklingsteoretikeren Eriksson (Håkonsen, 2017, s. 56) har omtalt barns utvikling av identitet og personlighet, og sier at den psykologiske utviklingen er delt i faser, som hver inneholder et avgjørende vendepunkt – en krise. Disse livskrisene bidrar til grunnholdninger hos mennesket, og gir barnet en egen identitet. Hva skjer når ungdom skal prøve å etablere en overgang fra familietilhørighet og til tilhørighet til andre grupper? Det sosiale blir en viktig del av utviklingen av den videre identitet. Identiteten henger sammen med opplevelsen av sammenheng mellom barndom, ungdom og voksentilværelse, og dersom det skal oppleves sammenhengende kreves det stabilitet i det nære nettverket, som at familien er intakt (Håkonsen, 2017, s. 59), noe som naturligvis kan trues dersom en av de viktigste omsorgspersonene blir syke eller faller fra.

Studien av Kennedy & Lloyd-William (2009) påpeker en sammenheng mellom foreldrenes anerkjennelse av sykdommens påvirkning på barna og åpen kommunikasjon. De foreldrene som trodde at barna var lite påvirket, vektla å opprettholde normalitet, og manglet åpen kommunikasjon. De som ikke informerte om sykdommens alvorlighetsgrad, kunne fortelle om endring i oppførsel hos barna sine etter diagnosetidspunktet. Men de mente at disse utfordringene kunne tilskrives barnas alder fremfor sykdommens påvirkning. Selv om barn opplever de samme krisereaksjonene som de voksne, har de andre måter å uttrykke de på, avhengig av alder, noe som gjenspeiler Piaget's utviklingsteori (Eide & Eide, 2011, s. 362). Det er avgjørende for barnet at de har en omsorgsperson som forstår og ser deres behov da dette kan bidra til mestringsprosessen de skal gjennomgå. Om ikke foreldrene mestrer dette kan det være et godt råd å få samtale med en profesjonell, eksempelvis fra Kreftforeningen (Eide & Eide, 2011, s. 170). Kreftforeningens kreftkoordinator kan kobles inn, de har oversikt over aktuelle tilbud og muligheter ved hjemstedet (Kreftforeningen).

For at barn skal få den informasjonen de trenger, må foreldre gi informasjonen, men vurderinger av behovet for informasjon varierer fra forelder til forelder. Det er flere grunner til at de kanskje ikke gir slik informasjon, men hovedgrunnen er ifølge Ensby et al. (2009) spørsmål om død. Dyregrov et al. (2012, s. 51) skriver at det er en sammenheng mellom informasjonen barna får, at det åpnes for å svar på spørsmål knyttet til omfanget av sykdommen, og psykiske, fysiske og sosiale konsekvenser for barna.

Sykepleier må være oppmerksom og våken i møte med barn. De kan trenge hjelp til å sette ord på det de føler og det som skjer. Avhengig av alder, kan barn og unge trenge ulike former for samtaler og forklaringer, til ulik tid og i ulikt omfang. Noen kan ønske nærhet og kroppskontakt, mens andre kan ha behov for distanse. Sykepleier trenger derfor kunnskap om ulike tilnæringsmetoder, for eksempel leker, bilder, fortelling. Men like viktig er det å vite når nok er nok, og ha respekt for at barn har sin egen mentale

flyt. Det er ikke alltid at tiden sykepleier har satt av, er den tiden barnet ønsker, eller er mottakelig for, å ha en samtale. Det kan oppleves frustrerende for en sykepleier som ønsker å hjelpe, å bli avvist, men det er da viktig å ha i tankene at vi må tilpasse oss barns raske skiftninger, og like raskt som oppmerksomheten faller bort, kan den plutselig være tilbake (Eide & Eide, 2011, ss. 358-361). Det fordrer at sykepleier besitter evne til empati. Empati er en nødvendighet for god kommunikasjon, for å se den andres bekymring, og for å oppfatte følelsesmessige anliggender (Eide & Eide, 2011, s. 37).

God kommunikasjon i familien kan bidra til en bedre tilpasning i stressende situasjoner, slik som at en av foreldrene får kreft. I noen familier kan man se en sammenheng mellom åpen og god kommunikasjon, og grad av psykiske utfordringer (Phillips & Prezio, 2017). I denne studien rapporterte 70 % av barna som deltok at de opplevde kommunikasjonsutfordringer, mens etter at de hadde deltatt i et kunnskapsbasert intervensjonsprogram, rapporterte foreldrene om forbedring hos 87 % av de samme barna. Phillips & Prezio (2017) omtaler bruk av rådgivningssamtaler. Disse var med forelder eller familien, og det ble brukt minimalt med tid til bare barnet. En mer barnevennlig tilnærming vil ha sannsynlighet for større innvirkning på barnets utfall. Dette er i tråd med Bergem (2018, s. 238) som skriver at barn kanskje trenger samtaler med helsepersonell alene for å spørre om ting de ikke vil at foreldrene skal høre, grunnet usikkerheten med hvordan foreldrene reagerer på spørsmålene og refleksjonene til barna. Som helsepersonell har man et ansvar for å tilegne seg den kunnskapen man trenger for å forklare sykdommen og behandlingen foreldrene gjennomgår. Piaget skriver det er en forutsetning, og en viktig faktor, at barn får alderstilpasset informasjon. Dette kan gjøres ved at helsepersonell tilpasser ord, begreper og nonverbal kommunikasjon i samtale med barn (2011, s. 362).

Både Kennedy & Lloyd-William (2009) og Phillips & Prezio (2017) påpeker at åpen kommunikasjon innad i familien kan forbedre barns mestring og tilpasning til kreftdiagnosen foreldrene har. Sammenhengen mellom dårlig kommunikasjon og foreldrenes grad av depresjon, er funnet i flere studier. Samtidig har nivået av depresjon vist seg å spille en større rolle for barnas psykososiale fungering, enn den konkrete sykdommen og behandlingen. Videre blir det sagt at uheldige følger av økende angst og depresjon hos foreldrene, hovedsakelig oppstår ved mindre kommunikasjon og mindre følelsesmessig kontakt med sine barn (Dyregrov, 2012, ss. 50-51). Ifølge studien til Kennedy & Lloyd-William (2009) kan bedre informasjon om sykdom og behandling bidra til å unngå misvisende antagelser om at ingen fysiske symptomer er ensbetydende med god helse eller å bli bedre, mens økte fysiske symptomer som håravfall innebærer en forverring av tilstanden. Økt tilgjengelighet av informasjon har heller vist seg å redusere nivået av angst. Nelson mfl. gjengitt i Dyregrov (2012, ss. 50-51) skriver at barn som sliter med angst, har vanskeligere for å snakke om sykdommen med voksne, enn de som ikke slet like mye med angst.

Sykepleier må vurdere barns utvikling og forståelse, før de velger fremgangsmåte og innhold i kommunikasjon med barn. I tillegg må sykepleier hjelpe barnet til å få en forståelse for sykdommen, på et alderstilpasset nivå, som kan minske risiko for psykososiale utfordringer som kan oppstå på sikt (Dyregrov, 2012, s. 45).

«Helsevesenet må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må se at det ikke bare er en kreftsyk, men at det er hele familien som blir rammet og berørt. De må ha mer fokus på dette» - kreftsyk mor som arbeider i helsevesenet (Dyregrov, 2012, s. 52).

6 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse temaet «barn som pårørende», og hvilke faktorer som bidrar til at de opplever mestring i en situasjon der mor eller far har kreft. Resultatet viste at det er flere viktige momenter som påvirker barns evne til å mestre de utfordringene en slik livskrise medfører. Kreft rammer ikke bare den som blir syk, men den påvirker hele familien. Det er belastende for et barn å bli pårørende til en mor eller far som har kreft, men det er også belastende for en forelder å se at barnet blir pårørende.

En forutsetning for at barnet, men også familien, i best mulig grad skal oppleve å mestre situasjonen, er god nok kommunikasjon innad i familien, men også at kommunikasjonen oppleves tilfredsstillende i møtet med helsevesenet. Flere foreldre og barn opplevde mangelfull informasjon og for lite støtte fra sykepleiere. Litteraturstudien avdekket at noe av grunnen til dette, kan være organisatoriske trusler mot sykepleiers rammevilkår i en hektisk hverdag.

Gjennom utarbeidelse av denne studien har vi fått bekreftet at barns forståelsesevne, kommunikasjonsevne og trygghet er forskjellige fra barn til barn, hvert barn er unikt og befinner seg på ulike utviklingstrinn. Det finnes derfor ingen fasitsvar, men fellesnevner er å møte barnet der det er med respekt, tid og omsorg.

6.1 Anbefalinger til videre forskning

Barn som pårørende er et relativt nytt forskningsfelt, og selv vi opplever at det er et økende fokus på barns rettigheter som pårørende, fant vi lite om endringene i lovverket, med blant annet innføring av barneansvarlig, har oppnådd ønsket effekt. Siden det er et nytt og voksende forskningsfelt, er det naturlig at det ikke er svar på alle spørsmål enda, men det bør fortsatt være et økt fokus på temaet «barn som pårørende», også i forskningssammenheng.

7 Bibliografi

- Arvasi, E. (2017). *Children*. Hentet fra flickr.com
<https://www.flickr.com/photos/elenarvasi/33704980051/in/photolist-TmoQiH-KNPWko-8DRSCw-28yHsYF-LkZBWo-ZMG5Ry-oq1MBu-4geqMM-GJBRBs-btNHWj-7TXJYs-s5Rq8-7KdspU-nzUq6h-GJBx8o-Ai2U9e-dk89qP-jPLdUZ-Er3siT-sKFRv-4kgozC-2WHkiF-A46LS-5e6nhK-dgRRYa-pnjuyp-8nECBP-gnq2CQ-5gXuXk-WC42AS-SiVrdF-6L4kYS-Uwm8E7-ZvEpJQ-FUuApJ-5Xodfg-pdTdpU-RnzDHx-TtBQBj-c2bmcG-2hofbWD-pDM46W-dbwWvm-7GkdsU-4JNNDt-c7b4e-224QETL-KBxHvT-UTy3D3-sfAH1n>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2014). Svulster. I E. Bach-Gansmo, S. Ørn, & J. Mjell, *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Birgisdottir, D., Grenklo, T. B., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Steineck, G., & Fürst, C. J. (2019, Juni 20). Losing a parent to cancer as a teenager: Family cohesion in childhood, teenage, and young adulthood as perceived by bereaved and non-bereaved youths. *Psyco-Oncology* 28, ss. 1845-1853.
- Bratland, S. (1988). *sondrebratland*. Hentet fra [sondrebratland.no](http://www.sondrebratland.no):
<http://www.sondrebratland.no/index.php>
- Dalland, O. (2014). *Metode og oppgaveskriving (5. utgave, 3. opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Den norske legeforening. (2012, Februar 2). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet fra [legeforeningen.no](http://www.legeforeningen.no):
<https://www.legeforeningen.no/fag/forskning/helsinkideklarasjonen/>
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom-eller dør av den. I K. Dyregrov, B. S. Haugland, & B. Ytterhus, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eide, H., & Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner-samhandling, konfliktløsning, etikk (2.utgave, 5. opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2009, Mars 2). Å treffe andre som virkelig forstår 3. *Sykepleien.no*, ss. 118-127.
- Evans, D. (2002, April). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of advanced nursing vol. 20 no. 2*.
- Finch, A., & Gibson, F. (2009, Juli). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing* 13, ss. 213-222.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2020). *Att göra systematiska litteraturstudier (4.utgave, 3. opplag)*. Stockholm: Forlaget Natur og Kultur.

- Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I., van Zuuren, F., Kleverlaan, N., & van der Linden, M. (2010, Desember 8). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-oncology* 19, ss. 887-892.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). Kapittel 4 Emosjonelle forstyrrelser og atferdsvansker. I *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget 3. utgave.
- Halsa, A., & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Harden, A. (2010). Mixed-Methods Systematic Reviews: Integrating Quantitative and Qualitative Findings. *Focus, Technical Brief* 25.
- Haugland, B. S., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum- hva vil vi løfte frem? I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Håkonsen, K. M. (2017). *Psykologi og psykologiske lidelser (5. utgave, 4. opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2008, April 22). *Høringsnotat fra Helse- og omsorgsdepartementet*. Hentet fra Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/hod/hra/barn-som-parorende/08-0422-horingsnotat---barn-som-parorende---pa-horing.pdf>
- Kennedy, V. L., & Lloyd-William, M. (2009, Januar 9). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psyco-Oncology* 18, ss. 886-892.
- Kreftforeningen. (2020, mai 10). *Barn som pårørende-en endret hverdag*. Hentet fra kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/en-endret-hverdag-barn-som-parorende/>
- Kreftforeningen. (2020, mai 10). *Barnets beste*. Hentet fra kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/felles-krefter/kreftforeningen-80-ar/barnets-beste/>
- Kreftforeningen. (u.d.). *Kreftkoordinator i kommunen*. Hentet fra kreftforeningen.no: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/>
- Kristoffersen, N. J. (2016). Å styrke pasientens ressurser- sykepleierens helseframmende og pedagogiske funksjon. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3- pasientfenomener, samfunn og mestring (3. utgave, 2. opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I G. H. Grimsbø, N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug, *Grunnleggende sykepleie, bind 3, pasientfenomener, samfunn og mestring (3 utgave, 2 opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Sykepleiefagets teoretiske utvikling-en historisk reise. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø, *Grunnleggende sykepleie bind 3, pasientfenomener samfunn og mestring (3.utgave, 2. opplag)*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

- Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011, April 14). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien.no 1*, ss. 70-77.
- Lovdata. (2019, Oktober 1). *Helsepersonelloven*. Hentet fra lovdata.no: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§5
- Lovdata. (2020, Januar 1). *lovdata.no*. Hentet fra Spesialisthelsetjenesteloven: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-5
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Norheim, L. V., & Reinart, L. M. (2014). *Jobb kunnskapsbasert (2. utgave, 5. opplag)*. Oslo: Akribe AS.
- NSD . (2019). *register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet fra nsd.no: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Orvik, A. (2017). *Organisatorisk kompetanse- Innføring i profesjonskunnskap og klinisk ledelse (2. utgave, 3. opplag)*. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Phillips, F., & Prezio, E. A. (2017, Mars 8). Wonders and Worries: evaluation of a child centered psychsocial intervention for families who have a parent/primary caregiver with cancer. *Psyco-Oncology 26*, ss. 1006-1012.
- Regjeringen. (2017, Desember 21). *Endringer i lover og forskrifter fra 1. januar 2018 – Helse- og omsorgsdepartementet*. Hentet fra Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/endringer-i-lover-og-forskrifter-fra-1-januar-2018-helse-og-omsorgsdepartementet/id2582208/>
- Regjeringen. (2017, Mars 31). *Regjeringen styrker barns rettigheter som pasient og pårørende*. Hentet fra Regjeringen.no: <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/regjeringen-styrker-barns-rettigheter-som-pasient-og-parorende/id2547048/>
- Stubberud, D. G. (2018). *Kvalitet og pasientsikkerhet- sykepleierens funksjon og ansvar for kvalitetsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008, Januar 1). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry 13*, ss. 123-138.

Vedlegg 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/Konklusjon	Relevans
<p>Larsen, B. H., & Nortvedt, M. W. (2011, April 14). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien.no</i> 70-77 (2011)</p> <p>DOI 10.4220/sykepleienf.2011.0068</p>	<p>Studiens hensikt er å sette søkelys på forskning som omhandler barns informasjonsbehov når en forelder får kreft.</p>	<p>Kreft, Barn, Pårørende, Ungdom, Informasjon</p>	<p>Systematisk søk etter relevant forskningslitteratur i kilder; SveMed+, Cinahl, Medline, Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing og PsycInfo.</p>	<p>Det ble synliggjort behovet barn har for informasjon innenfor disse seks områdene: Beskyttelse, informasjonskilder, timing, informasjonens innhold og barns forståelse. Barns viktigste informasjonskilde er foreldrene, og de ønsket ærlig og konkret informasjon.</p>	<p>Denne artikkelen har stor relevans for vår oppgave da den viser områder som barn har sett på som viktige og avgjørende når en forelder får kreft. Vi får et innblikk i hvordan barn mestrer krisen og hva som er avgjørende for at situasjonen skal takles best mulig, fra et barns perspektiv.</p>

Vedlegg 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2009, mars 02). Å treffe andre som virkelig forstår. <i>Sykepleien.no</i>. 118-127 (2009)</p> <p>DOI 10.4220/sykepleief.2008.0042</p>	<p>Studiens hensikt er å dokumentere barns reaksjoner på foreldrenes kreftdiagnose og samtidig evaluere rehabiliteringskurset for familier (MBS), sett fra barns erfaring.</p>	<p>Barn, Ungdom, Pårørende, Kreft</p>	<p>Det ble utført intervjuer og spørreskjema av 78 barn i alder 6.-18 år. Intervjuene ble lydopptatt og senere analysert. Spørreskjemaene ble også analysert ved hjelp av dataanalyseprogram. Det ble sikret informert samtykke i form av informasjonsskriv som var individuelt tilpasset.</p>	<p>Resultatet viser at barn som er pårørende til kreftsyke foreldre opplever skolevansker, angst og tristhet. De synes de ikke hadde fått den støtten de ønsket. Hovedfunn i studien viser takknemlighet for kurstilbudet. De satte pris på støtten fra andre rundt seg som hadde vært i samme situasjon.</p>	<p>Dette viser viktigheten med samfunnsstøtte og kurstilbud til barn som ender opp som pårørende. Det er meget relevant for vår oppgave da vi ønsker å finne ut hvordan barn opplever og mestrer situasjoner der foreldre får kreft, ut ifra et barns perspektiv.</p>

Vedlegg 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. O., & Romer, G. (2008, januar 1). Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. <i>Clinical child psychology and psychiatry</i> 13. 123-138.</p> <p>DOI: 10.1177/1359104507086345</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske måten barn kan bli informert på om foreldrenes kreftsykdom, hvordan barn oppfatter foreldrenes tilstand og hvordan barna selv håndterer foreldrenes sykdom.</p>	<p>Cancer, children, coping, qualitative study, somatically ill parents</p>	<p>Det ble utført to semistrukturerte intervju, en for barn og en for voksne, som igjen ble diskutert. Intervjuguiden hadde tema som ble sett på som relevant for å få informasjon om barns opplevelse og foreldrenes opplevelser av barna sine.</p>	<p>Funnene i denne studien viser at informasjonen til barna ikke var god nok. Totalt sett var det viktig for barna at de fikk så konkret informasjon som mulig om sykdommen.</p>	<p>Funnene i studien kan bidra til å besvare problemstillingen våres når det kommer til mestring og kommunikasjon. Vi får et barns- og foresattperspektiv, som er nyttig i vår oppgave.</p>

Vedlegg 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Walczaka, A., McDonalda, F., Pandora Pattersona, P., Dobinsona, K., & Allisona, K. (Januar 2018). How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review <i>International Journal of Nursing Studies</i> <i>Volume 77, pages 54-88.</i></p> <p>DOI:http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017</p>	<p>Målet med denne artikkelen var å gjennomføre en omfattende gjennomgang av litteraturen til foreldre som har kreft og har ansvar for barn.</p>	<p>Cancer, offspring, coping strategies, family, parent</p>	<p>En gjennomgang av litteraturen ble utført ved bruk av systematiske oversiktsprinsipper. Søkestrategien inkluderte fem elektroniske bibliografiske databaser, ved hjelp av søkeordene: foreldre, kreft, foreldre og kreft og kommunikasjon.</p>	<p>Det er tre temaer som belyser hvordan foreldre med kreft sliter med å vite hvordan de best kan snakke med barna sine om kreft og den opplevde mangelen på veiledning og støtte fra fagpersoner, skyldfølelsen om ikke å være " en god forelder " og innsats som kreves for å opprettholde rutine hjemme som en måte å beskytte barna på.</p>	<p>Støtte til foreldre med kreft i relevante foreldreproblemer bør anerkjennes som en viktig fasit for pleie for sykepleiere, som en mekanisme for å redusere foreldrestress og psykologisk lidelse for hele familien. Denne artikkelen omhandler hvordan foreldre bør informere/veilede barna sine når det kommer til kreft.</p>

Vedlegg 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van der Linden, M. H. (2009, August 20). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. <i>Psycho-Oncology</i> 19. 887-892</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1636</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke bruken og innholdet ved nettbasert støtte til barn som opplever foreldre med kreft.</p>	<p>Parental cancer, psychosocial oncology, children, adolescents, online support</p>	<p>158 barn over 12 år ble i en nederlandsk nettside undersøkt i en periode på tre mnd. Det ble kvantitativt vurdert både alder, kjønn, diskusjoner, deltakelse og hovedaktiviteter på nettsiden. Innholdet ble også kvalitativt analysert.</p>	<p>Nettstedet hadde en gjennomsnittsalder på 15,3 år, hvorav flertall var kvinner. I gjennomsnittet var et barn online i tre dager og gjennomførte 4-5 forumdiskusjoner. Meningen med nettstedet var å dele personlige erfaringer, søke råd eller informasjon, gi støtte/oppmuntring og søke kontakt utenfor nettstedet. Kvalitativ analyse avdekket at barn regelmessig møtte emosjonelle hinder og savnet forståelse og kommunikasjon i sitt miljø.</p>	<p>I møte med foreldre som har kreft, opplever barn å støte på forskjellige utfordringer. Denne studien gir mulighet til å bruke et nettbasert område for barn som opplever foreldre med kreft.</p>

Vedlegg 6

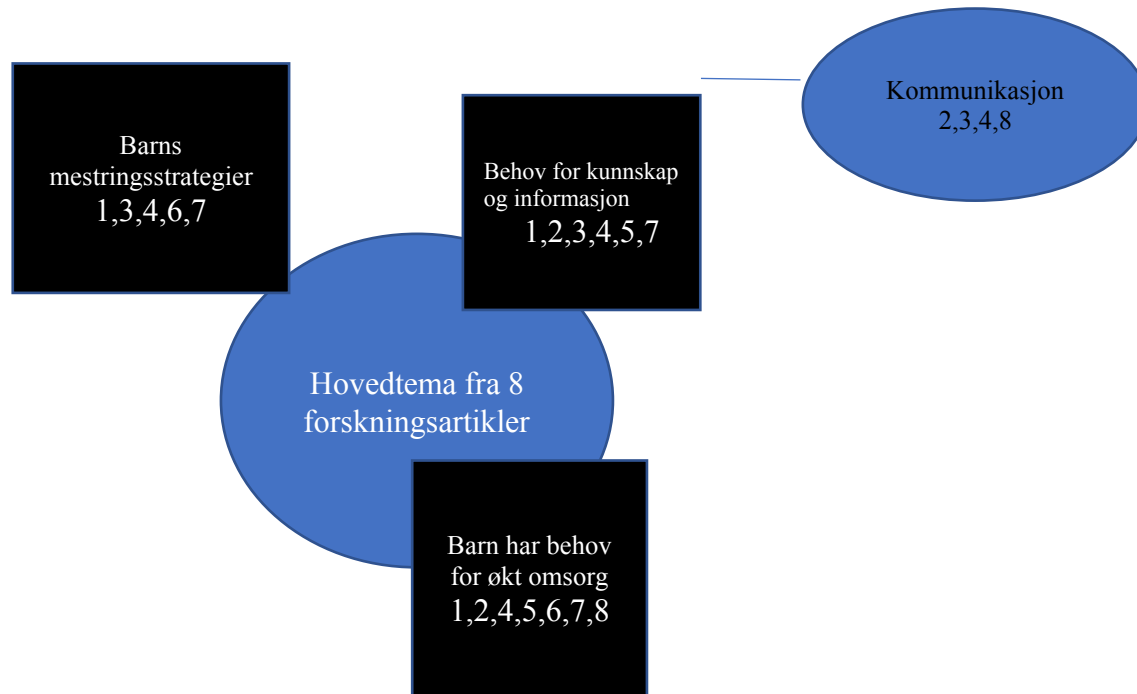
Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2008, August 16). How children cope when a parent has advanced cancer . <i>Psycho-Oncology</i> 18.</p> <p>886–892 (2009)</p> <p>DOI: 10.1002/pon.1455</p>	<p>Denne studien har som mål å utforske hvordan barn mestrer å være pårørende til foreldre med kreft, og å identifisere områder der det kan være hindringer for barn som får tilgang til støtte for å gjøre dem i stand til å mestre utfordringene.</p>	<p>Advanced cancer, children, coping, palliative care, oncology, cancer</p>	<p>En semistrukturerte intervjuer ble gjennomført med kreftsyke foreldre og barn over 7 år. Intervjuene ble spilt inn og transkribert samt analysert.</p>	<p>Barna som ble intervjuet beskrev at de var urolige og bekymret for diagnosen foreldrene hadde fått. Vedlikehold av normalitet ble beskrevet som de viktigste strategiene for barn, samt økt ansvar og nedsatt sosial aktivitet ble sett for å være den mest merkbare endringen. Foreldrene fokusere på å opprettholde normalitet. Åpen kommunikasjon kan føre til mestring og en mer positiv opplevelse for barn med foreldre som har kreft.</p>	<p>Denne artikkelen fokuserer på mestring hos barn som har foreldre med kreft, noe som gjenspeiler vår problemstilling.</p>

Vedlegg 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Phillips, F., & Prezio, E. A. (2016, Mars 8). Wonders & Worries: evaluation of a child centered. <i>Psycho-Oncology 26</i>, ss. 1006–1012.</p> <p>DOI: 10.1002/pon.4120</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke tiltak rettet mot barn som opplever å få en kreftsyk forelder.</p>		<p>Familier med barn deltok i den seks ukers læreplanbaserte intervensjonen, fylte ut et spørreskjema som inkluderte demografisk informasjon, en vurdering av endringer i foreldreevner, og en vurdering av ni elementer av endringer i barns atferdsproblemer.</p>	<p>156 familier svarte på undersøkelsen mellom 2009 og 2014. Et flertall av familier beskrev forbedring på alle de fem områdene av foreldreevner som ble vurdert, inkludert kommunikasjonsevner og tillit til foreldreskap. Det ble rapportert om bedring av flere barns problemer. Resultatene antyder at barnets sentrerte psykososialt inngrep fremmet positiv tilpasning ved å aktivt støtte familier og barn mens foreldre håndterte en kreftdiagnose.</p>	<p>Det studien viser at det ble forbedret kommunikasjonsevner (87%), redusert angst (84%), økt trygghetsfølelse ved hjemme (90%), og forbedret skoleprestasjoner (73%), hos barn som opplever foreldre/omsorgspersoner med kreft. Dette er relevant da vi setter søkelys på mestring hos barn og hvordan barn opplever å leve med pårørende som har kreft.</p>

Vedlegg 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Birgisdóttir, D., Bylund Grenklo, T., Nyberg, T., Kreicbergs, U., Fürst, CJ. (2019, Juni 20).</p> <p>Losing a parent to cancer as a teenager: Family cohesion in childhood, teenage, and young adulthood as perceived be bereaved and non-bereaved youths.</p> <p><i>Psycho-Oncology</i>. 2019; 28:1845-1853.</p> <p>DOI: 10.1002/pon.5163</p>	<p>Studiens mål var å undersøke nivå av opplevd familiesamhold gjennom barndom, tenår, og tidlig voksen-alder i kreft-gjenlevende unge sammenlignet med ikke-kreft-gjenlevende unge.</p>	<p>Adolescent, bereavement, cancer, family cohesion, oncology, parental death, teenagers, young adults.</p>	<p>En nasjonal, befolkningsbasert studie i Danmark med unge voksne fra Norge, Sverige og Danmark, som hadde mistet en forelder til kreft 6 til 9 år tidligere, mens de var tenåringer (622), og ikke-etterlatte jevnaldrende (330) fra et tilfeldig utvalg besvarte et undersøkelsespesifikt spørreskjema. Assosiasjoner ble utlignet ved hjelp av multivariabel logistikk-variasjon.</p>	<p>Sammenlignet med ikke-etterlatte, var det større sannsynlighet for at de kreft-etterlatte rapporterte dårlig familiesamhold i tenåra. Dette viste seg også i tidlig voksen-alder hos de som mistet en mor. Jenter hadde større sannsynlighet for å rapportere dårlig familiesamhold.</p>	<p>Artikkelen viser at det trengs mer fokus på familiesamhold hos familier som kommer til å bli etterlatte, som har tenåringsbarn, med spesielt fokus på kjønnsroller. For vår oppgave er det relevant med hensyn til valg av mestringsstrategier og fungering i ettertid. Det er også andre relevante funn i forskningen som har ledet frem til resultatet i studien, som er aktuelle for vår problemstilling.</p>



Figur 1

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
S1-Coping	28.11.19	Cinahl	52429			
S2-Neoplasm	28.11.19	Cinahl	53971			
S3-Child	28.11.19	Cinahl	673379			
S4-Parents	28.11.19	Cinahl	131538			
S1+S2+S3+S4	28.11.19	Cinahl	33	33	10	3
S1-Coping	05.04.20	Ovid	53272			
S2-Neoplasm	05.04.20	Ovid	3351034			
S3-Child	05.04.20	Ovid	2077328			
S4-Parents	05.04.20	Ovid	2350			
S1 AND S2 AND S3 AND S4	05.04.20	Ovid	19	3	3	2
S1-Coping	16.03.20	SveMed	1118			
S2-Neoplasm	16.03.20	SveMed	5930			
S3-Child	16.03.20	SveMed	7714			
S4-Parents	16.03.20	SveMed	1221			
S1 AND S2 AND S3 AND S4	16.03.20	SveMed	7	2	2	1
Manuelt søk	19.03.20	Sykepleien.no	1	1	1	1
Manuelt søk	15.04.20	Google scholar	18300	8	4	1
Coping AND Neoplasm AND Patrents AND Child	15.04.20	Proquest	29	4	0	0
Coping AND Neoplasm AND Patrents AND Child	15.04.20	Wiley Online Library	49	10	2	0

