Bacheloroppgave

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

Mia Løseth Brunstad
Mia Lystrup Butz

Hvordan opplever barn å være pårørende til en forelder som er rammet av kreft?

Antall ord 8483

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie
Veileder: May Helen Midtbust
Mai 2020

NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne systematiske litteraturstudien var å belyse barn og ungdoms opplevelse av å være pårørende til en forelder som er rammet av kreft. Økt kunnskap om temaet kan bidra til at sykepleiere kan ivareta barn og unge i denne situasjonen på en bedre måte.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie.

Resultat: Barn har et stort behov for god kommunikasjon og tilstrekkelig informasjon, både fra foreldre og helsepersonell, når de har en kreftsyk forelder. De anvender ulike mestringsstrategier for å håndtere situasjonen, deriblant distraksjon og isolasjon. Flere barn opplever et større ansvar på hjemmefronten og ønsker å gi emosjonell støtte til foreldrene, noe som innebærer at de unngår sine egne behov. Å ha en kreftsyk forelder kan gi ulike psykososiale reaksjoner hos barna. De kan utvikle psykiske problemer og flere er preget av stress og bekymring i hverdagen.

Konklusjon: Litteraturstudien viser at barn og unge har forskjellige erfaringer rundt det å være pårørende til kreftsyke foreldre. De har et stort behov for informasjon og kommunikasjon, som må være tilpasset deres alder og modenhet samt tidligere erfaringer. Ved riktig hjelp til å mestre situasjonen kan emosjonelle og psykososiale utfordringer unngås.

Abstract

Aim: The purpose of this study was to explore and analyze children and adolescents' experiences around having a parent with cancer. Increased knowledge of the topic can contribute for nurses to better care for children and young people in this situation.

Method: This is a systematic literature study.

Results: Children have a great need of good communication and adequate information from both their parents and healthcare workers when having a parent with cancer. They use different coping strategies to handle the situation, among them distraction and isolation. Multiple children face a greater responsibility at home, and desires to give their parents emotional support, that will often involve avoiding their own needs. Having a parent with cancer can lead to different psychosocial reactions among the children. They can develop mental problems, and several children are experiencing being stressed and worried about the situation.

Conclusion: This literature study shows that children and adolescents have different experiences around being a next of kin to parents with cancer. They have a great need of information and communication, that must be adjusted according to their age and maturity, as well as past experiences. With the right help to cope with the situation, emotional and psychosocial challenges can be avoided.

Forord

Vi ønsker å gi en stor takk til vår veileder på bacheloroppgaven, May Helen Midtbust, for god veiledning og støtte i denne prosessen.

Innhold

1 Innledning 11
1.1 Bakgrunn for valg av tema 11
1.2 Oppgavens hensikt 11
1.3 Problemstilling 11
1.4 Begrepsavklaring 11
1.5 Avgrensninger 12
1.6 Oppbygging av oppgaven 12
2 Teoribakgrunn 13
2.1 Barn som pårørende 13
2.2 Kreftsykdom kan føre til krise hos barn 13
2.2.1 Cullbergs kriseteori 14
2.3 Mestring hos barn 14
2.3.1 Aron Antonovskys mestringsteori 14
2.4 Kommunikasjon med barn 15
2.4.1 Erik Eriksons utviklingsteori 15
2.4.2 Tiltak for forbedring av kommunikasjon med barn 16
2.5 Lovverk for helsepersonell i møte med barn som pårørende 16
3 Metode 17
3.1 Datasamling 17
3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier 17
3.1.2 Søkestrategi 17
3.1.3 Kvalitetsvurdering 18
3.1.4 Etisk vurdering 18
3.2 Analyse av artikler 19
4 Resultat 20
4.1 Mestringsstrategier 20
4.1.1 Distraksjon og isolasjon som mestringsstrategi når mor eller far rammes av kreft 20
4.1.2 Større ansvar og emosjonell støtte til den kreftsyke forelderen 20
4.2 Psykososiale reaksjoner hos barn av kreftsyke foreldre 21
4.2.1 Stress og bekymring hos barna 21
4.2.2 Barns psykiske utfordringer 22
4.3 Barns behov for informasjon 22
4.3.1 Barns behov for god kommunikasjon 23
5 Diskusjon 24

5.1 Metodediskusjon 24
5.2 Resultatdiskusjon 25
5.2.1 Barns mestringsstrategier 25
5.2.2 Emosjonelle og psykososiale reaksjoner hos barn 26
5.2.3 Barn har behov for informasjon 27
6 Konklusjon 30
Referanser 31
Vedlegg 1 34
Vedlegg 2-8 35

1 Innledning

Dette er en systematisk litteraturstudie som fokuserer på hvordan barn opplever å være pårørende til kreftsyke foreldre. I dette kapittelet vil vi gå inn på bakgrunn for valg av tema, hensikt og problemstilling, begrepsavklaring, og gi en oversikt over oppgavens videre oppbygning.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Hvert år opplever nesten 3500 barn under 18 år at en forelder får kreft, og rundt 700 vil miste en forelder til sykdommen (Kreftforeningen, 2020). Som sykepleiere kommer vi til å møte på pasienter i alle aldre, der møte med pårørende også vil være en viktig del av arbeidet. Familien til pasienten står ofte i første linje når sykdom eller skade oppstår. Akutt og/eller kritisk sykdom påvirker hele familien, og fører til forstyrrelser i rutiner, kommunikasjon og roller (Stubberud & Eikeland, 2015, s. 166). Pårørende har ofte et stort behov for å bli sett og ivaretatt, spesielt i krevende situasjoner (Fjørtoft, 2016, s.102). For at de pårørende skal mestre sin egen situasjon, er det nødvendig å gi dem tilstrekkelig informasjon om pasientens tilstand (Stubberud & Eikeland, 2015, s. 169).

I vår oppgave er det barna som er de pårørende. Definisjonen på barn er ifølge Helsedirektoratet (2019) de som er under 18 år. Når en forelder er akutt eller kritisk syk kan barna oppleve krisereaksjoner og betydelig stress, og hverdagen kan blir preget av engstelse og uforutsigbarhet (Stubberud & Søjbjerg, 2015, s. 201-202).

1.2 Oppgavens hensikt

Hensikten med denne studien var å undersøke barn og unges opplevelser rundt det å ha en kreftsyk forelder, slik at sykepleier kan få økt kunnskap om hvordan deres behov kan bli ivaretatt.

1.3 Problemstilling

På bakgrunn av hensikten med studien har vi formulert følgende problemstilling:

"Hvordan opplever barn å være pårørende til en forelder som er rammet av kreft?"

1.4 Begrepsavklaring

Barn som pårørende: I lovparagrafene (Helsepersonelloven, 1999, §10a; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a.) anses barn som pårørende å være barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke og skadde foreldre.

Kreft: Kreft oppstår i én enkelt celle med genskader, som vil si endringer i genets struktur. Vanligvis må flere gener være skadet for at en malign tumor skal oppstå. Ved celledeling føres skaden videre slik at det oppstår en celle med tilstrekkelige skader på

genene til å gi den de egenskapene som kjennetegner en kreftcelle. Kreftcellene kan invadere nærliggende vev og/eller metastasere til andre deler av kroppen via lymfekar, blodkar eller kroppshulrom (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2017, s. 131-132).

1.5 Avgrensninger

I vår oppgave fokuserer vi på et pårørendeperspektiv for å få kunnskap om barnas opplevelser. Det betyr at vi går bort ifra sykepleier og pasienters opplevelser og erfaringer. Vi har valgt å utelukke de minste barna, og har fokus på barn fra 6-18 år. Det er ikke fokusert på en spesiell type kreft hos foreldrene, eller lagt vekt på hvor foreldrene er i kreftforløpet. Vi velger også å ikke avgrense hvilket område sykepleier møter disse barna og pasientene, da disse kan forekomme både i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. Å ha kunnskap om temaet tenker vi er viktig uansett hvor en jobber som sykepleier.

1.6 Oppbygging av oppgaven

Den videre oppbyggingen av oppgaven foretar seg på følgende måte: I kapittel 2 kommer teoribakgrunnen der vi presenterer relevant teori om temaet, som skal brukes til å belyse problemstillingen. Metodedelen i kapittel 3 er todelt og består av en beskrivelse av datasamlingen og analysen av denne. Kapittel 4 inneholder resultatet fra litteraturstudien. I kapittel 5 presenteres metodediskusjon og resultatdiskusjonen, som vil munne ut i en konklusjonsdel.

2 Teoribakgrunn

Dette kapittelet vil omhandle teori som kan bidra til å belyse vår problemstilling. Vi vil trekke frem aktuelt fagstoff og lovverk, som videre vil bli aktuelt for drøftingsdelen av oppgaven. Vi vil fokusere spesielt på barns situasjon og helsepersonells ansvarsområde.

2.1 Barn som pårørende

Ifølge Dyregrov (2012, s. 48) opplever barn psykologiske og emosjonelle reaksjoner, samt sosiale og eksistensielle utfordringer når en forelder har kreft. Det er ofte en svingning mellom håp og fortvilelse gjennom kreftforløpets faser. Sentralt står frykten for at forelderen skal dø, og sorg over tap av livet før sykdommen. Barn og unge opplever et betydelig stress når foreldre blir akutt eller kritisk syke (Stubberud & Søjberg, 2015, s. 200). Reaksjonene vil være individuelle og påvirkes av barnets eller ungdommens alder, modenhet, det sosiale nettverket og omstendighetene rundt barnet (Dyregrov, 2012, s. 49).

Det å ha en kreftsyk forelder gir økt risiko for angst, depresjoner og sorgreaksjoner. Barn og unge kan plages av hode- og magesmerter, miste matlyst, oppleve søvnproblemer og ha redusert energinivå. Mange opplever sosiale utfordringer, da de tar på seg flere omsorgsoppgaver og har mindre samvær med venner. Noen barn kan bli stille og tilbaketrukket, og bære bekymringer og tanker alene, mens noen blir utagerende (Dyregrov, 2012, s. 49). For å kunne hjelpe barnet gjennom mestringsprosessen er det viktig å forstå dem, gi oppmerksomhet, forklare og dele opplevelser (Eide & Eide, 2017, s. 292).

2.2 Kreftsykdom kan føre til krise hos barn

Begrepet krise blir forstått som en hendelse som fører til en avgjørende kursendring i livet, slik at livet ikke fortsetter på samme måte som før (Hummelvoll, 2014, s. 502). Det er vanlig å dele kriser inn i utviklingskriser og traumatiske kriser. En utviklingskrise oppstår av forandringer som tilhører selve livsløpet, som er tilknyttet rolleskifte og identitet. Vi velger å fokusere spesielt på traumatiske kriser. Denne krisen utløses av en hendelse eller forandring som er dramatisk, noe barn kan oppleve når deres foreldre får kreft. En traumatisk krise kan utløses av situasjoner der erfaringene fra livet ikke er tilstrekkelige for å håndtere eller forstå situasjonen. Ifølge Cullberg er alvorlig sykdom er en av de vanligste utløsende faktorene ved traumatiske kriser (referert i Hummelvoll, 2014, s. 507-508).

Helsedirektoratet (2019) sier at det å leve med en alvorlig syk forelder kan beskrives som en langvarig krisesituasjon. Barnets alder, erfaring og modenhet spiller inn på hvordan det påvirkes av somatisk sykdom hos en forelder. I tillegg er alvorlighetsgraden

av sykdommen viktig, og hvilken evne foreldrene har til å mestre den og samtidig ivareta barnet. Måten hverdagen fungerer på spiller også en stor rolle. Barn trenger hjelp til å mestre krisen, da det kan medføre en stor psykisk belastning (Eide & Eide, 2017, s. 292).

2.2.1 Cullbergs kriseteori

Kriser kan beskrives på ulike måter og deles inn i ulike faser, til tross for at fasene ikke er faste og konstante, men mer en psykisk overlapping. Den svenske psykiateren Johan Cullberg deler traumatisk krise inn i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Eide & Eide, 2017, s. 78). I sjokkfasen oppleves økt spenning relatert til den nyoppståtte utfordringen, noe som kan lede til angst. Symptomene kan vare alt i fra timer til dager, og blant annet innebære benektelse, uvirkelighetsfølelse, vansker med å ta inn og bearbeide informasjon, samt kroppslige stressreaksjoner. Reaksjonsfasen er mindre kaotisk, men kan vare fra uker til måneder, og smerte og fortvilelse vil gjerne oppstå. Dette kan føre til søvnforstyrrelser, mareritt, dårlig matlyst, frykt og sinne. Forsvarsmekanismer settes i gang som en form for lindrende atferd – eksempelvis benektelse, fortrengning, isolasjon og regresjon. Her begynner bearbeidingen gradvis, og krisen går over i en bearbeidingsfase som kan vare opp til ett år. Her avtar de mest uttalte følelsene, da individet får "summet seg", som gjør at forsvarsmekanismene reduseres. I nyorienteringsfasen vil smerten og sjokket av opplevelsen være ytterligere uttalte og under kontroll. Personen kan gå videre, og begynne å leve som normalt igjen (Hummelvoll, 2014, s. 509).

2.3 Mestring hos barn

Resultater fra analysen av forskningsartiklene i studien vår viser at mestring er et sentralt aspekt hos barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Derfor ønsker vi å belyse relevant teori fra faglitteraturen rundt dette temaet. Lazarus og Folkman definerer mestring som "hvordan individet forholder seg til og løser en situasjon eller hendelse som medfører mistrivsel, ubehag eller trussel mot ens integritet" (Håkonsen, 2014, s. 259).

Det er viktig for barn av kreftsyke foreldre å skape "friminutt" for å mestre situasjonen de er i. Dette innebærer å gjøre kjekke ting for å bearbeide følelsene sine - som å være med venner, lytte til musikk, være i fysisk aktivitet og gå på skolen. Å snakke om det vanskelige og unngå isolasjon er viktige mestringstiltak (Dyregrov & Dyregrov, referert i Dyregrov, 2012, s. 59).

2.3.1 Aron Antonovskys mestringsteori

Aron Antonovsky var en teoretiker og sosiolog som knyttet helsebegrepet til evnen mennesket har til å mestre påkjenninger (Kristoffersen, 2016, s. 51). Han brukte betegnelsen *salutogenese*, som handler om hva som gjør eller holder oss friske. Begrepet "opplevelse av sammenheng" (OAS) er et sentralt moment i Antonovskys teori. OAS består av tre komponenter; *begripelighet*, *håndterbarhet* og *meningsfullhet*. Disse komponentene henger sammen og påvirker hverandre. Dersom et individ opplever en

belastende situasjon som begripelig, håndterbar og meningsfull, foreligger det en sterk opplevelse av sammenheng (Renolen, 2015, s. 172-173).

Enkeltmenneskets opplevelse av sammenheng i livet er knyttet til en persons identitet, og er avgjørende for hvordan vi reagerer på belastende situasjoner. Mennesker med høy grad av OAS ser problemer på en realistisk måte og velger hensiktsmessige mestringsstrategier. Opplevelsen av sammenheng styrkes av mestringen, som igjen vil føre til at individet styrker helsen og får motstandsressurser overfor nye påkjenninger (Kristoffersen, 2016, s. 51-52). Antonovsky fremhever spesielt sosial støtte som en betydningsfull mestringsressurs (Renolen, 2015, s. 173). For et barn som utsettes for store påkjenninger, er opplevd sosial støtte viktig. Dette er både den objektive tilgjengelige støtten som for eksempel gis fra familie og venner, men også hvordan barnet selv opplever støtten (Renolen, 2015, s. 175).

2.4 Kommunikasjon med barn

Viktigheten av god kommunikasjon med barn kommer frem i flertallet av forskningsartiklene som inkluderes i oppgaven vår. Vi ønsker få frem hvordan kommunikasjonen kan trues når barn og unge er i en krevende situasjon.

Alle barn er unike, og vil ha forskjellige biologiske utfordringer, utviklingsfaser og livshistorier. Det finnes derfor ingen fasit på hvordan en skal kommunisere med barn, men det finnes ulike metoder for å gjennomføre dette på en god måte (Eide & Eide, s. 287). I kontakt med barn som nettopp har opplevd en krisesituasjon eller endring i hverdagen bør helsepersonell være bevisst i sin rolle og arbeide for å skape trygghet i sykdomssituasjonen (Eide & Eide, s. 288). Barnas trygghet blir truet når de ikke lenger har kontroll over hva som skjer eller hvem de skal forholde seg til. Det er derfor viktig med trygghet, informasjon og forklaring av situasjonen slik at de kan oppleve en følelse av kontroll.

2.4.1 Erik Eriksons utviklingsteori

Når en sykepleier skal tilnærme seg barn som pårørende er det først og fremst viktig å ha fokus på hvilken alder barnet er i. Dette setter rammer for hvordan kommunikasjonen skal foregå. Erik Eriksons psykososiale utviklingsteori beskriver hvordan vi gjennom livet utvikler oss ved å gjennomgå ulike faser, som igjen karakteriseres av ulike behov. I vår oppgave ønsker vi å fokusere på fasen fra 6-12 år og ungdomstiden. I alderen 6-12 år er det mestringsopplevelse og utviklingen av arbeidslyst som er sentralt. Her læres fysiske og intellektuelle aktiviteter, og konflikt mellom å være skapende og underlegen vil prege barnet (Håkonsen, 2014, s.57; Solvoll, 2016, s.109). Ungdomstiden varer fra 12-18 år og identitetsutvikling er fremtredende. I denne fasen skjer de mest dramatiske forandringene på grunn av biologiske og sosiale faktorer, og krisene som oppstår er ofte knyttet til egen identitet (Håkonsen, 2014, s.57). Erikson mener at mennesket blir formet ut ifra hvordan det har taklet de ulike fasene, og at de trekkene som blir utviklet i en fase vil være et viktig grunnlag til den neste fasen (Solvoll, 2016, s. 109). Denne utviklingsteorien kan bidra til å forklare hvordan barna blir påvirket av å ha en kreftsyk forelder.

2.4.2 Tiltak for forbedring av kommunikasjon med barn

Barn må ivaretas på en slik måte at de føler seg velkomne, og det er viktig med en åpen og ærlig kommunikasjon for å unngå unødig forvirring. Sykepleieren må gi tid til barnet slik det får bearbeidet den vanskelige situasjonen. Ved å holde barnet utenfor kan det føle seg avvist eller løyet for, og ikke beskyttet (Stubberud & Søjbjerg, 2015, s. 206-207). Å skape tillit og gode relasjoner hos barn er sjeldent lett, og det kreves ofte flere forsøk og metoder for å skape en god relasjon. Barns oppmerksomhet er ofte springende og aktiv lytting vil være et godt verktøy for å finne ut hvor barnets oppmerksomhet ligger. Hjelpemidler som tegning, leker, bilder eller dyr kan fange barns oppmerksomhet, og gjøre det lettere for dem å finne ordene (Eide & Eide, s.289). I kommunikasjon med barn kan modellen inspirert av Bjørg Røed Hansen være nyttig. Modellen er delt inn i to hovedpunkter: rammebetingelser og kommunikasjonsformer (Eide & Eide, s.290). Rammebetingelsene gjelder tid, sted, hvorfor og formål til samtalen, mens kommunikasjonsformene går ut på aktiv lytting, nonverbal kommunikasjon og samhandling gjennom lek og spill. En kan bruke lek og fantasi for å speile situasjonen som barnet går gjennom, og dermed kan barnet få uttrykke det de føler på en måte som er naturlig for deres aldersfase. Stikkord i kommunikasjon med barn er respekt, empati, oppmerksomhet, åpenhet, undring og aktiv lytting, samt at en toner seg inn på barnet og viser interesse for dem (Eide & Eide, s.291).

2.5 Lovverk for helsepersonell i møte med barn som pårørende

Som helsepersonell har en mange ansvarsområder utenom pasienten i seg selv, og når det finnes barn som pårørende har helsepersonell har et svært viktig ansvar for disse (Dyregrov, 2012, s.54). I Helsepersonelloven §10a (1999) står det blant annet at helsepersonell skal bidra til å dekke behovet for informasjon og gi nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan trenge, som følge av en forelder med alvorlig somatisk sykdom. Lov om spesialisthelsetjenesten (1999, §3-7 a.) sier at "Barneansvarlig personell skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter, eller er etterlatte barn eller søsken etter slike pasienter". Dette betyr at helsepersonell har ansvar for å følge opp å hjelpe til dersom det finnes barn og unge som pårørende.

Ifølge Dyregrov (2012, s. 55) har helsepersonell i dag, i forhold til tidligere, et større og tydeligere ansvar for barn som er pårørende til en kreftsyk forelder. I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (NSF, 2019) sies det at sykepleier skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørende. Når det gjelder barn skal sykepleier bidra til ivaretakelse av deres særskilte behov. Både lovene og yrkesetiske retningslinjer viser til pårørendes rettigheter og spesielt i forhold til barn og sykepleiers ansvar.

3 Metode

Metodekapitlet vårt er todelt, og består av datasamling og analysen av forskningsartiklene. Under datasamling vil vi beskrive metode for datasamling, samt inklusjons- og eksklusjonskriterier, søkestrategi, og kvalitets- og etikkvurdering.

3.1 Datasamling

I oppgaven vår har vi gjennomført et systematisk litteratursøk for å finne artikler relevant for vår problemstilling. Forsberg og Wengström (2015, s.26) hevder at for å utføre en systematisk litteraturstudie må studiene være av god kvalitet, og samtidig i nok antall, slik vurderinger og konklusjoner har et grunnlag. En systematisk litteraturstudie er *"basert på et klart formulert spørsmål som systematisk besvares, ved å identifisere, velge, evaluere og analysere relevant forskning"* (Mulrow & Oxman, referert i Forsberg & Wengström, 2015, s.27).

3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Med utgangspunkt i problemstillingen satte vi opp følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Age: 6-12 & Age: 13-18	Sykepleieperspektiv
Publiserte artikler 2009-2019	Pasientperspektiv
Peer-reviewed artikler	Voksne barn
Academic Journals	Artikler eldre enn 10 år
Engelsk eller Norsk språk	Barn som har mistet foreldre
Pårørendeperspektiv	

Tabell 1

3.1.2 Søkestrategi

For å finne vitenskapelige artikler til å belyse problemstillingen vår søkte vi i databaser funnet gjennom NTNU sine biblioteksider. Vi utførte systematiske litteratursøk i databasene SveMed, Medline (Ovid) og CINAHL. Vi har i tillegg gjort et håndsøk i Sykepleien.no. Med utgangspunkt i problemstillingen utviklet vi et sett med søkeord: "children", "experience", "parents with cancer" og "parental cancer". Disse ble kombinert på ulike måter med AND/OR.

I databasen SveMed brukte vi nevnte søkeord. Det kom frem én artikkel som omhandlet barn og kreft. Vi fikk ikke tilgang til artikkelen og den var heller ikke relevant for vår problemstilling, så denne ble ikke valgt.

Hos Medline (Ovid) brukte vi settet med søkeord, men fikk veldig få relevante resultater da mange av artiklene omhandlet foreldres erfaringer til å ha barn med kreft. Vi valgte derfor å snevre inn søkeordene og brukte da "children" AND "parental cancer" AND "experience". Vi fikk 36 treff, men ved en rask gjennomlesning av titler på forskningsartiklene viste de seg å ikke være relevant for vår oppgave.

Hos Sykepleien.no prøvde vi et håndsøk under "forskning". Her oversatte vi søkeordene som ble "barn", "kreft" og "pårørende". Heller ikke her fant vi noen relevante artikler som kunne passet til vår problemstilling og valgte dermed å gå videre med databasen CINAHL.

Vi gjorde ulike prøvesøk i databasen CINAHL med nevnte søkeord. Prøvesøk fremgår i søkehistorikken i Vedlegg 1. Til å begynne med fikk vi et for høyt antall treff, derav mange irrelevante artikler. Dette fordi ordene "parents with cancer" og "children" ble stokket om, slik at flere artikler omhandlet barn med kreft, og ikke barn som pårørende til kreftsyke foreldre. Vi så behovet for å snevre inn søket ytterligere. I det siste søket vårt i CINAHL fant vi de forskningsartiklene vi ønsket å inkludere ved hjelp av søkeordene "parental cancer" AND "experience", som gav 72 treff. Vi leste gjennom alle overskriftene og valgte ut 24 antall abstrakter. Ut ifra disse endte vi opp med 8 artikler relevante for vår oppgave.

3.1.3 Kvalitetsvurdering

Alle artiklene som ble valgt var publisert i tidsskrifter som er vurdert til nivå 1 av "Norsk Senter for Forskningsdata". Artiklene er vurdert kritisk opp mot "Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie" som er utgitt og publisert av Helsebiblioteket (2016). Vi har inkludert flere kvalitative artikler i vår studie, men også litteraturstudier som tar for seg kvalitative artikler. Kvalitative forskningsmetoder egner seg godt når man skal studere holdninger, meninger eller erfaringer (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s.71). I vår oppgave ønsker vi å søke og belyse barns opplevelser når en forelder har en kreftsykdom, derfor kan denne typen forskning bidra til å belyse problemstillingen vår.

3.1.4 Etisk vurdering

Et viktig aspekt i vitenskapelig forskning er god etikk (Forsberg og Wengström, 2016, s.132). Da barn er en spesielt sårbar gruppe skal disse individene alltid beskyttes under en undersøkelse, fremfor interessen av å innhente ny kunnskap fra barn og unge. I forkant av undersøkelser som involverer sårbare grupper skal det alltid søkes til en etisk komité eller lignende som skal sikre at etiske aspekter er ivaretatt under studien. I vår systematiske litteraturstudie deltar barna i de inkluderte artiklene frivillig, og var informert om at de når som helst kunne trekke seg om ønskelig.

3.2 Analyse av artikler

Forsberg og Wengström (2015, s.152) fastslår at et vitenskapelig analysearbeid innebærer å dele opp det undersøkte fenomenet i mindre biter og undersøke dem hver for seg. Videre skal bitene settes sammen til en ny helhet. Artiklene er analysert ved hjelp av innholdsanalyse etter metoden presentert av Evans (2002), som tar for seg analysen i fire trinn.

Trinn 1: Dette steget handler om å finne studiene som skal inkluderes i analysen (Evans, 2002, s.4). Her leste vi gjennom artiklene hver for oss for å finne resultater som var relevante for vår besvarelse. Vi inkluderte åtte artikler i vår systematiske litteraturstudie.

Trinn 2: De viktigste funnene skal letes fram i trinn 2. Vi leste gjennom artiklene hver for oss, og deretter sammen. Vi valgte å markere ut det vi mente var nøkkelfunn i alle åtte artikler, og diskuterte underveis hva som var viktig for at vi skulle komme frem til en besvarelse på problemstillingen vår. Disse funnene samlet vi i et enkelt dokument.

Trinn 3: Her skal nøkkelfunn sorteres inn i temaer og undertemaer. Vi gikk igjennom de ulike funnene og kategoriserte dem med farger som tilhørte hvert enkelt tema. Deretter grupperte vi funnene ut ifra tema i et nytt dokument, for å se en større helhet. Slik kunne vi finne likheter og ulikheter mellom resultatene fra forskningsartiklene.

Trinn 4: Analysen resulterte i tre hovedtemaer: mestringsstrategier, psykososiale reaksjoner og behov for informasjon. Resultatene vil bli beskrevet gjennom fem undertemaer, skissert i tabell 2.

Mestringsstrategier	**Psykososiale reaksjoner**	**Behov for informasjon**
Distraksjon og isolasjon Større ansvar og emosjonell støtte	Stress og bekymring Barns psykiske utfordringer	Barns behov for kommunikasjon

Tabell 2

4 Resultat

I dette kapittelet vil vi presentere resultatene fra analysen ved hjelp av de tre hovedtemaene samt undertemaene skissert i tabell 2.

4.1 Mestringsstrategier

4.1.1 Distraksjon og isolasjon som mestringsstrategi når mor eller far rammes av kreft

I flere studier kommer det frem at barn brukte distraksjon som en form for mestring (Davey, Tubbs, Kissil & Niño, 2011; Faccio, Ferrari & Pravettoni, 2018; Huang, O'Connor & Lee, 2014; Morris, Martini & Preen, 2016; Phillips & Lewis, 2015). Det kunne blant annet innebære å prøve å opprettholde daglige rutiner til den grad det var mulig, for å distrahere seg selv fra tanker rundt foreldrenes kreftsykdom. Dette gav dem en følelse av trygghet og normalitet. Personlige aktiviteter som å se på TV, høre på musikk, tegne, lese og være med venner ble fremhevet (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016). Huang et al. (2014) fant også ut at mange barn var uvillige til å nevne sine foreldres sykdom på skolen, da de opplevde skolen som et tilfluktssted der de slapp å tenke på kreften. Forskning gjort av Phillips & Lewis (2015) viser at barna med vilje prøvde å unngå å tenke på kreft, for å gjøre det lettere å mestre tilværelsen. I en av studiene beskrev nesten alle ungdommene ulike måter å distrahere seg selv på. Slik beskrev en datter det:

> *"I would cope by doing work and studying and doing things like that keeping busy or cleaning or doing something. I had to keep busy".*
>
> Davey et al. (2011, s. 80)

I en studie av Morris et al. (2016) ble unngåelsesorientert mestring assosiert med dårligere mental helse hos barn. Dette ble også understreket i forskningen til Faccio et al. (2018), som fremhevet at det ble opplevd en økning i psykopatologiske problemer hos barna dersom unngåelse var brukt som mestringsstrategi.

4.1.2 Større ansvar og emosjonell støtte til den kreftsyke forelderen

I studiene til Huang et al. (2014), Davey et al. (2011) og Tozer, Stedmon & Dallos (2018) beskrev barn at de tok ekstra ansvar for de praktiske oppgavene i hjemmet, mens de hadde en kreftsyk forelder. Dette gjorde de for å sikre seg at husholdet gikk bra, og for å forhindre unødig stress og bekymringer hos foreldrene. Flere av barna måtte da gi avkall på hobbyer og begrense det sosiale livet sitt. En sønn sa:

"I was telling my mom to take it easy.. I am her only son.. I helped out with dishes and around the house because she was too weak".

Davey et al. (2011, s. 83)

Barna ønsket å gi emosjonell støtte til foreldrene, og på grunn av dette ville de skjule sitt egne emosjonelle stress. Denne strategien blir også kalt parentifisering, noe som innebærer at barna unngår sine egne følelser og behov for å kunne hjelpe sine foreldre (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016). De opplevde at foreldrene var sårbare og hadde redusert energi. Barna ville være hensynsfulle og empatiske, trøste dem og tilbringe tid med dem. Dette var en form for mestring der barna var løsningsorientert og problemfokusert. En datter forteller det slik:

"I was going to the doctor with my mom, taking care of my mom, after the chemo she was real weak and could do nothing on her own.. I just always wanted to be there for my mom when she was going through the treatment, just being very overprotective of her".

Davey et al., (2011, s. 83)

En positiv konsekvens av denne mestringsstrategien var at noen barn opplevde at de ble mer selvstendige og selvhjulpne av å ha en kreftsyk forelder. De fikk forbedret forståelse for livet, og større evne til empati og prioriteringer (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015).

4.2 Psykososiale reaksjoner hos barn av kreftsyke foreldre

4.2.1 Stress og bekymring hos barna

Foreldrenes diagnose preget barna i ulik grad, men de fleste opplevde stress og bekymring relatert til kreftsykdommen, utvikling av den og fremtiden (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). Spesielt stor var bekymringen for en fremtid uten en forelder. Noen funn viste at bekymringene var mest tydelige når foreldrene fikk cellegift, og det oppsto fysiske symptomer (Davey et al., 2011; Huang et al. 2014). Hårtap, kirurgi, tretthet og oppkast som følge av kvalme var de visuelle inntrykkene som barna reagerte mest på, og som går igjen hos flere av studiene (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Tozer et al., 2018). I disse forskningsartiklene trekkes det også frem at flere av barna hadde bekymringer for arveligheten av kreft, eller at andre i familien og venner skulle få kreft.

Funn viser at over 30% av barn opplevde stressymptomer i form av emosjonelle og atferdsmessige problemer de første månedene etter en forelder har blitt diagnostisert med kreft (Huizinga, Visser, Winette, Van der Graaf, Hoekstra, Gazendam-Donofrio & Hoekstra-Weebers, 2010). Studien viser at grunnen for stressymptomene de første månedene kunne være redselen for at foreldrene kunne dø. I forskningsstudien til Huang et al. (2014) opplevde barna følelsesmessig stress når deres syke forelder ble sykehusinnlagt, og de ikke kunne være sammen. Også uvitenhet påvirket stressnivået. Barn ble usikre fordi de ikke visste hva som kom til å skje videre, eller når foreldrene skulle komme hjem igjen. I artikkelen vises det også at flere barn opplevde det stressende å ikke ha foreldrene rundt seg i hverdagen.

4.2.2 Barns psykiske utfordringer

Flere av artiklene viser at barn hadde forhøyede nivåer av angst og depresjon når de hadde en kreftsyk forelder (Faccio et al., 2018; Huang et al., 2014; Huizinga et al., 2010; Morris et al., 2016). Noen barn var triste og gråt ofte, mens andre følte seg ensomme og isolerte. Barn kunne se det som urettferdig at mor eller far hadde fått kreft, noe som kunne utløse opprørthet og sinne. Dette kommer frem i artiklene av Huang et al. (2014) og Semple & McCaughan (2013). Forskning gjort av Huang et al. (2014), Davey et al. (2011) og Tozer et al. (2018) viser at en følelse av sjokk kunne prege noen barn, spesielt i begynnelsen etter at de var blitt fortalt om kreftdiagnosen. Et barn sier:

> *"... and she told us, it was a bit of a shock really and then well it, it was bit upsetting first few days".*
>
> Tozer et al. (2018, s. 61)

Sjokket kunne forklares med at de ikke hadde forventet at en slik urovekkende hendelse skulle oppstå i familien. Tozer et al. (2018) identifiserte høye nivåer av traumer hos barna, der halvparten av intervjuobjektene viste symptomer på posttraumatisk stressyndrom.

4.3 Barns behov for informasjon

Hvilken forståelse barn har av kreft og behandling av kreft varierte ut ifra alder, personlig erfaring, eksisterende kunnskap og den informasjonen de har fått (Huang et al., 2014). Barn var ofte klar over at kreft er en alvorlig og dødelig sykdom som kan påvirke livet deres, men de har sjelden kunnskaper om forskjellige krefttyper og forstår lite av behandling og prognose. Semple & McCaughan (2013) viser at barn hadde en rekke misoppfatninger og fantasier om sykdommen som ikke var korrekte, og at flere barn trodde kreft var smittsomt eller at det var deres feil at foreldrene hadde blitt syke. En 8 år gammel gutt sier at:

> *"I thought it was my fault.. by being annoying sometimes"*
>
> Semple & McCaughan (2013, s. 224)

Barn mistenkte ofte dersom noe var galt, og ifølge Morris et al. (2016), Phillips & Lewis (2015) og Huang et al. (2014) hadde de barna som ikke var opplyst om diagnosen, allerede funnet ut at noe var galt med en av foreldrene. Tilstrekkelig informasjon om situasjonen vil kunne lette på barns opplevelse av situasjonen, og misoppfatninger og usikkerhet preget de barna som hadde mangel på informasjon (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016). I noen studier kommer det frem at barna så på foreldrene som den viktigste kilden til informasjon, og at de hadde sterke ønsker om å få vite om foreldrenes sykdom tidlig, og bli oppdatert etterhvert som endringer oppstod (Huang et al., 2014; Semple & McCaughan, 2013).

De eldre barna synes det var hensiktsmessig å snakke med helsepersonell fordi de kunne være tilgjengelig for å svare på spørsmål og forklare sykdommen på en grundigere måte. Barn ønsket forskjellig informasjon ut ifra aldersgruppe. Noen ville ha mindre informasjon for å ikke bli forvirret, mens noen eldre barn ønsket mer for å få oversikt og forståelse

for sykdommen. Barna søkte ofte etter informasjon på egenhånd og brukte informasjonskilder som foreldre, søsken, familie, venner og lærere. Flere anvendte også internett (Huang et al., 2014).

4.3.1 Barns behov for god kommunikasjon

Morris et al., (2016) viser at god kommunikasjon var assosiert med bedre mestring og redusert psykologisk lidelse. Der foreldre hadde unngått kommunikasjon med barna viste det dårligere mental helse hos barna. Phillips & Lewis (2015) trekker i sin forskning frem at barn hadde et stort behov for å snakke om sykdommen med sine foreldre. De var ofte redde og følte en stor form for hjelpeløshet, men ønsket ikke å "bry" den syke med spørsmål. En 13 år gammel jente forteller:

"Well, I know mom is already, she´s tired of talking about cancer. She doesn´t really want to talk about it a lot probably, because she talks to all of her doctors, and she talks to her parents about it. So, I don´t feel like I need to talk to her a lot about it"

Phillips & Lewis (2015, s. 855)

Åpen og god kommunikasjon viste å skape tillit mellom foreldre og barn. Det minimerte usikkerheten og redselen hos barna, og de fikk avklart ulike misoppfatninger om hva de trodde kreft var (Semple & McCaughan, 2013).

5 Diskusjon

Dette kapittelet er todelt og inneholder en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. I metodediskusjonen vil vi drøfte styrker og svakheter ved oppgaven. I resultatdiskusjonen drøftes studiens funn, samt konsekvenser for sykepleie.

5.1 Metodediskusjon

Vi har brukt Forsberg & Wengström (2015) og Evans (2002) som et utgangspunkt for oppbygningen av oppgaven vår. Disse kildene har gitt oss et godt perspektiv på hvordan en systematisk litteraturstudie og selve analysen skal gjennomføres. En styrke for vår studie er at artiklene vi har valgt å inkludere er publisert mellom 2010-2018, og er derfor forholdsvis nyere forskning. Kvalitative studier er spesielt nyttige for å kunne utforske tanker, holdninger og meninger (Christoffersen et al., 2015, s.71). Da barns opplevelse er vårt fokus, ønsket vi hovedsakelig å ta i bruk denne formen for forskning. Den ene artikkelen vi har brukt (Huang et al., 2014) er en metaanalyse, som er en form for systematisk litteraturstudie. To av de andre studiene (Faccio et al., 2018; Morris et al., 2016) er systematiske litteraturstudier. Disse forskningsstudiene tar for seg ulike kvalitative artikler, og derfor følte vi at de kunne være relevante for problemstillingen. Vi har inkludert en kvantitativ artikkel (Huizinga et al., 2010) da denne presenterer statistikk om barns emosjonelle og atferdsmessige symptomer når en forelder får kreft, som vi synes kunne være nyttig informasjon til vår oppgave. Artiklene av Tozer et al. (2018) og Morris et al. (2016) er mixed method-studier som innebærer å samle og integrere både kvalitative og kvantitative data. Dette kan gi en mer kompleks forståelse av forskningsobjektet (Andersen, 2017).

En svakhet ved oppgaven vår kan være at vi har et bredt aldersperspektiv, fra 6 til 18 år. De ulike aldersgruppene gjør at erfaringene til barna kan være vidt forskjellige, og kan dermed være vanskelige å sammenligne på noen områder. Problemstillingen kunne muligens med fordel vært avgrenset ytterligere med tanke på alder og arena. Dette valgte vi dog å gå bort ifra, da vi ønsket og så det som hensiktsmessig å få et bredere innblikk i hvordan barn i alle aldre opplever å være pårørende.

Vi har benyttet teorier av Piaget, Antonovsky og Erikson. På grunn av Covid19-situasjonen har vi ikke hatt tilgang til bibliotek og har derfor benyttet sekundærlitteratur. Dette kan være en svakhet da arbeidet deres er tolket av andre forfattere. Vi føler likevel at å inkludere disse teoriene har vært til god hjelp i studien vår, da de bidrar til ytterligere forståelse av barns utvikling og deres opplevelse.

I analyseprosessen og ved gjennomgang av de inkluderte studiene ble artiklene oversatt fra engelsk til norsk. Dette kan være en svakhet da noe innhold i en oversettelsesprosess kan bli misforstått eller tolket feil. På den andre siden er det en styrke at vi har samarbeidet og har en felles forståelse av de inkluderte studienes innhold. Gjennom hele

arbeidet med oppgaven har vi samarbeidet for å diskutere oss frem til viktige synspunkt og avgjørelser. Vi anser dette som en styrke for vår oppgave da den er skrevet av begge i sin helhet, noe som har ført til en bedre flyt i oppgaven.

5.2 Resultatdiskusjon

I denne delen av kapittelet vil vi diskutere hovedfunnene i vår systematiske litteraturstudie. Formålet med denne studien var å belyse hvordan barn opplever å være pårørende til en forelder med kreft.

5.2.1 Barns mestringsstrategier

Forskning viser at barn bruker distraksjon som en mestringsstrategi (Davey et al., 2011; Faccio et al., 2018; Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015). Å opprettholde daglige rutiner og å holde på med personlige aktiviteter gav dem en følelse av normalitet (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016). Dyregrov (2012, s. 59) belyser at for et barn med en kreftsyk forelder er det er viktig å skape "friminutt" - å gjøre kjekke, hverdagslige ting - dette for å mestre situasjonen de befinner seg i. Det blir også trukket frem at det å unngå isolasjon er vesentlig som en del av mestringen. At sykepleier motiverer barna til å være barn, det inkluderer å være med venner, fritidsinteresser og hobbyer, er viktig for at de ikke skal overarbeides og miste den sosiale biten av å være barn. I Johan Cullbergs kriseteori kan vi lese om reaksjonsfasen, som er det andre steget i det å bearbeide en traumatisk krise. Her settes forsvarsmekanismer i gang, som skal være en form for lindrende atferd. Disse mekanismene er blant annet fortrenging og isolasjon (Hummelvoll, 2014, s. 509). Barn fortrengte situasjonen de var i ved å prøve å unngå å tenke på kreften (Phillips & Lewis, 2015). I studien av Davey et al. (2011) var et av funnene at nesten alle barna brukte ulike strategier for å kunne distrahere seg selv fra situasjonen.

Mestringsstrategien isolasjon kan tolkes som at barnet isolerer seg fra egne følelser, men også at det isolerer seg fra de rundt seg. Isolering foregikk blant annet på den måten at barna skjulte sitt eget emosjonelle stress, og unngikk egne følelser og behov (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016). Barn kan bli stille og tilbaketrukket da de bærer på tanker og bekymringer som de ikke får ytret til andre (Dyregrov, 2012, s. 49). Dette kan forklares med at barna opplever foreldrene som sårbare, og ønsker å ikke være til bry for dem. I flere forskningsstudier fremgår det at barn tok ekstra ansvar for oppgaver i hjemmet, for å lette på foreldrenes arbeidsmengde (Davey et al., 2011; Huang et al., 2014; Tozer et al., 2018). Dyregrov (2012, s. 49) beskriver at dette kan føre til mindre samvær med venner, som igjen kan føre til sosiale utfordringer. Antonovsky fremhever sosial støtte som en betydningsfull mestringsressurs. For barn i en belastende situasjon er støtten fra familie og venner essensiell (Renolen, 2015, s. 173-175). Det er nødvendig at sykepleier motiverer barna til å dele følelser og tanker med foreldrene, sykepleier, venner eller ved hjelp av andre kanaler. Sykepleier kan informere om at det er mulig å møte barn i samme situasjon, samt å informere familien om kreftforeningens tilbud. Dersom barnet er åpent for det og sykepleier har dannet en relasjon til barnet, kan det være aktuelt å tilby barnet støttesamtaler hvor det får fortelle om sine følelser og opplevelser (Dyregrov, 2012, s.56).

For å kunne gi barna en følelse av mestring og mening til situasjonen må sykepleier planlegge og formidle god informasjon til barnet. Eide & Eide (2017, s. 292) vektlegger at for å kunne hjelpe unge gjennom en mestringsprosess er det viktig å forstå dem, gi oppmerksomhet og forklare. Mestringsteorien til Aron Antonovsky består av tre hovedkomponenter: *begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet*. Disse komponentene utgjør OAS (opplevelse av sammenheng). I vanskelige situasjoner kan OAS fremmes ved hjelp av god informasjon, kommunikasjon og relasjon til barnet, slik at de kan få en følelse av de mestrer tilværelsen. Ved at sykepleier samarbeider med foreldre kan barna ledes inn på realistisk tenkning og dermed gode mestringsstrategier. Foreldre trenger ofte kunnskap om hvordan barna kan inkluderes på best mulig måte. Barna kan føle seg inkluderte, beskyttet og ivaretatt dersom de får god støtte og forklaringer, i tillegg til samtaler om hva de har opplevd. Sykepleier kan i samtaler med kreftsyke foreldre og deres barn bidra med veiledning og kunnskap slik at ytterligere psykiske og emosjonelle plager kan unngås (Dyregrov, 2012, s. 57-58; Kristoffersen, 2016, s.51; Renolen, 2015, s.172-173). I en studie forteller de eldre barna at de henvender seg til helsepersonell for å få grundigere informasjon om sykdommen. Dette for å få en større forståelse for situasjonen for å kunne håndtere den bedre (Huang et al., 2014).

Erik Erikson mener at mennesket blir formet ut ifra hvordan de har taklet de ulike fasene i livet. I hans psykososiale utviklingsteori er det spesielt mestringsopplevelse og utvikling av arbeidslyst som er sentralt i alderen fra 6 til 12 år. I tillegg læres fysiske og intellektuelle aktiviteter (Håkonsen, 2014, s. 57). Isolasjon og distraksjon som mestringsstrategier kan være uheldige i denne fasen, som vi kan forstå ut ifra forskningen til Morris et al. (2016) og Faccio et al. (2018). Unngåelsesorientert mestring blir i disse studiene assosiert med dårligere mental helse hos barn. I ungdomstiden fra 12 til 18 år er identitetsutviklingen det fremtredende, og biologiske og sosiale faktorer spiller sterkt inn. I forskningen har det fremgått at barn begrenset det sosiale livet sitt og gav avkall på hobbyer for å kunne hjelpe foreldrene sine hjemme (Davey et al., 2011; Huang et al., 2014; Tozer et al., 2018). Ser vi dette i sammenheng med Eriksons utviklingsteori kan det bety at barna har mindre potensiale for å utvikle seg utenfor hjemmet da den sosiale biten av livet blir redusert. Det finnes likevel positive konsekvenser av å få en større omsorgsrolle i hjemmet, som fremgår i flere forskningsartikler. Barn opplevde mer selvstendighet, at de fikk forbedret forståelse av livet, samt større evne til empati og prioriteringer (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015).

5.2.2 Emosjonelle og psykososiale reaksjoner hos barn

Når en forelder har kreft, vil deres barn oppleve psykologiske og emosjonelle reaksjoner. Det oppstår svingninger i håp og fortvilelse hos barna, og de opplever en stor frykt for at forelderen skal dø (Dyregrov, 2012, s.48). Hos barn kan man oppdage en krisereaksjon gjennom dets fysiske atferd, som matvaner, søvn og renslighet. Flere studier vektlegger at det hos flere barn oppstår stress og bekymringer relatert til kreftsykdommen (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). Uvitenhet påvirket stressnivået betydelig, og det belyses at barna ble spesielt bekymret når de kunne se de fysiske symptomene foreldrene hadde som følge av sykdommen. De fremhevede symptomene var hårtap, tretthet og kvalme. Disse visuelle inntrykkene kan gjøre barna usikre, da erfaringene deres fra livet ikke er tilstrekkelige til å kunne

håndtere eller forstå den situasjonen foreldrene er i (Hummelvoll, 2014, s.508). Det er da viktig at sykepleier kan hjelpe barnet med å forstå hvorfor dette skjer med foreldrene og hva som er hensikten med behandlingen og konsekvensene av den. Dette kan bidra til at barna forstår hvordan sykdommen og de fysiske symptomene henger sammen, som kan minimere barnas bekymringer og stress. Hvordan barna reagerer og påvirkes av at foreldrene er rammet av alvorlig sykdom, er styrt av barnets alder, modenhet og erfaring - i tillegg til hvordan de opplever hverdagen og måten foreldrene mestrer den på (Helsedirektoratet, 2019). Studier viser at ulike aldersgrupper håndterer situasjonen forskjellig. De eldre barna tok mer ansvar for å ivareta foreldrene og utføre praktiske oppgaver hjemme, mens de mindre barna ofte tydde til unngåelsesstrategier som å bruke skolen, venner og aktiviteter til å "slippe unna" kreften (Davey et al., 2011; Huang et al., 2014; Tozer et al., 2018).

Kreftsykdommen kan for mange barn oppleves som en krise, som kan medføre store psykiske påkjenninger. Ifølge psykiateren Johan Cullberg er alvorlig kreftsykdom en av de vanligste utløsende årsakene ved en traumatisk krise (Cullberg, referert i Hummelvoll, 2014, s.507-508). I flere forskningsartikler fremgår det at barn kunne være preget av en følelse av sjokk etter å ha fått vite om kreftdiagnosen til forelderen (Davey et al., 2011; Huang et al., 2014; Tozer et al., 2018). I artikkelen til Tozer et al. (2018) ble det også identifisert høye nivåer av traumer, samt posttraumatisk stresslidelse hos flere barn. Cullberg mener at det i sjokkfasen av en krise oppleves økt spenning som leder til angst (referert i Hummelvoll, 2014, s. 509). I møte med disse barna er det viktig at sykepleier har informasjon om barnets situasjon og deres opplevelser av situasjonen. Tillit er essensielt i møte med barn som pårørende og sykepleier må være bevisst i sin rolle og engasjere seg i barnet for å kunne hjelpe det med de reaksjoner og følelser det måtte ha. Sykepleier kan oppleve problemer med å danne en relasjon til barna ut ifra deres emosjonelle reaksjoner og utviklingsfaser, samt at de kan være i en sjokkfase på grunn av foreldrenes sykdom. Barna kan avvise helsepersonell, men det viktig at sykepleier streber for å bygge relasjon til barna og skaper rom der de kan føle seg trygge til å snakke om følelser og tanker. De kan ha et stort behov for omsorg og støtte i denne perioden, og trenge hjelp til å finne ut hvordan de skal takle situasjonen og følelsene de kjenner på. Forskning viser at barn av kreftsyke foreldre hadde forhøyede nivåer av emosjonelle og atferdsmessige problemer, som angst, depresjon, ensomhet, sinne og opprørthet (Faccio et al., 2018; Huang et al., 2014; Huizinga et al., 2010; Morris et al., 2016). Dyregrov (2012, s. 49) underbygger dette, og belyser at situasjonen kan gi økt risiko for angst, depresjoner og sorgreaksjoner, samt utagerende atferd. I tillegg til de psykososiale reaksjonene knyttes også kroppslige stressreaksjoner til det å oppleve en traumatisk krise. Plager som kan oppstå hos barn av kreftsyke foreldre er blant annet søvnforstyrrelser, hode- og magesmerter, dårlig matlyst og redusert energinivå (Hummelvoll, 2014, s. 509).

5.2.3 Barn har behov for informasjon

Forskningsstudier viser at barn og unges oppfatning av kreftsykdom hos en forelder varierer, dette med tanke på alder, personlig erfaring, og den kunnskapen og informasjonen de har fått tidligere. I tillegg kan de ha misoppfatninger om sykdommen (Huang et al., 2014; Semple & McCaughan, 2013). For at et barn skal føle seg trygge i situasjonen er det nødvendig med informasjon og forklaring av situasjonen.

Informasjonen må tilpasses ut ifra barnets alder og utvikling (Eide & Eide, s. 287-288). Barn ser ofte på foreldrene som den viktigste informasjonskilden. Dersom det var lite informasjon og dårlig kommunikasjon, kunne barna være usikre og føle at noe var galt – selv om de ikke var opplyst om kreftdiagnosen til foreldrene (Huang et al., 2014; Morris et al., 2016; Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). En forskningsartikkel viser at barn var redde for å "bry" foreldrene med spørsmål om sykdommen, men hadde et stort behov for å kunne snakke med dem om situasjonen (Phillips & Lewis, 2015). Stubberud & Søjbjerg (2015, s. 206-207) påpeker at det å holde barnet utenfor kan gi dem en følelse av å være avvist eller løyet for. Det er påvist en klar sammenheng mellom dårlig familiekommunikasjon og nedsatt psykososial fungering hos barn (Lewis & Darby, referert i Dyregrov, 2012, s. 51). Ved at sykepleier motiverer til en åpen og ærlig kommunikasjon mellom foreldre og barn kan det styrke barnets opplevelse av trygghet. Som helsepersonell bør en arbeide for å skape trygghet for de pårørende barna. Aktiv lytting tilpasset den utviklingsfasen barnet er i er et godt hjelpemiddel for å bygge tillit, samt kan hjelpemiddel som tegning, leker og bilder være nyttig hos de yngre barna (Eide & Eide, s. 289). Semple & McCaughan (2013) belyser også at åpen og god kommunikasjon skapte tillit mellom foreldre og barn, og gjorde de mindre redde. Det kunne resultere i bedre mestring og redusert psykologisk lidelse hos barna (Morris et al., 2016). En forskjell mellom de yngre og eldre barna var at de eldste fant det nyttig å ha samtaler med helsepersonell, da de kunne komme med grundigere forklaringer på spørsmål. Hvert enkelt barn hadde individuelle ønsker om hvor mye informasjon som skulle gis, spesielt med tanke på hvilken aldersgruppe de var i. I tillegg til informasjon fra helsepersonell og foreldre, brukte flere barn internett, samt venner og lærere som kilder til å tilegne seg kunnskap (Huang et al., 2014). Sykepleier kan som et godt hjelpemiddel for de minste barna ta i bruk eller informere foreldre om barnebøker som omtaler kreft. For de eldste barna kan det være aktuelt å tipse om aktuelle nettsteder om kreft, krisereaksjoner, sorg og støttetiltak (Dyregrov, 2012, s. 58).

Når sykepleier skal møte barn som pårørende og danne en relasjon eller gi informasjon kan en modell inspirert av Bjørg Røed Hansen beskrevet i punkt 2.4.2 (referert i Eide & Eide, 2017, s.290) være et nyttig verktøy. Ved hjelp av modellen vil helsepersonell kunne forberede og tilrettelegge kommunikasjonen med barnet ut ifra alder og erfaring, og på denne måten danne et godt grunnlag for formålet med samtalen.
I Eriksons utviklingsteori belyses det at kommunikasjonen med barn og unge skal styrke og anerkjenne de positive mulighetene som foregår i den fasen de er i (Eide & Eide, 2017, s.293). I barneår kan det for eksempel være viktig å forsterke barnets mestringsfølelse og arbeidslyst, mens i ungdomsår er anerkjennelse og bekreftelse av ungdommen være styrkende for kommunikasjonen og relasjonen. Vi kan se dette i flere av studiene hvor barnas oppfatning av sykdommen var forskjellig. Et 8 år gammelt barn kunne tro at sykdommen var dets egen feil, i motsetning til et eldre barn kan ha behov for å snakke om følelser rundt situasjonen (Phillips & Lewis, 2015; Semple & McCaughan, 2013). Vi kan se i studien til Huang et al. (2014) at noen barn ønsket mindre informasjon for å unngå forvirring, og at eldre barn ønsket mer detaljert informasjon om behandling og forløpet videre. Sykepleier må i henhold til dette ta hensyn til hvilken fase barnet er i, og tilrettelegge informasjon, nonverbal kommunikasjon, ordbruk og begreper slik at barnet får god nok informasjon til å møte dets behov. Hvor sykepleier møter barnet vil også ha en innvirkning på samtalen. Dersom det er i hjemmet kan barnet oppføre seg på en annen måte da det er kjente og trygge omgivelser, men om barnet følger foreldrene til sykehus vil dette kanskje være et sted der barnet er usikkert som kan bidra til økt stressnivå. Dette er noe sykepleier må ta i betraktning under planlegging av samtale

med barn som pårørende for at barnet skal bli godt ivaretatt og få møtt sine behov. Å danne en relasjon gjennom god kommunikasjon mellom barnet, foreldre og helsepersonell assosieres med bedre mestring hos barna (Morris et al., 2016). Med bakgrunn i dette vil det ifølge Eide & Eide (2017, s. 292) kunne hjelpe barnet i en mestringsprosess hvor de er pårørende til en forelder med en alvorlig sykdom.

Helsepersonell har en spesielt viktig rolle i møte med barn som pårørende, og skal bidra til at behovet for informasjon blir dekket, samt arbeide for nødvendig oppfølging av barn av foreldre med alvorlig somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Sykepleier har da et viktig ansvar rundt å identifisere om det finnes mindreårige barn til stede og å følge opp disse gjennom hele sykdomsforløpet til pasienten. Pårørende er et viktig ansvar sykepleier har og i de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere sies det at sykepleier skal vise respekt, omsorg og inkludere de pårørende i en behandlingssituasjon (NSF, 2019). Det vil innebære å inkludere barna og kartlegge hvilke behov disse kan ha. Dette nevnes også i spesialisthelsetjenesteloven i §3-7a (1999) hvor det er lovpålagt å utnevne barneansvarlige som skal fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn.

6 Konklusjon

I denne litteraturstudien var hensikten å undersøke hvordan barn opplever å være pårørende til en kreftsyk forelder. I resultatene kom det frem at barn har forskjellige erfaringer rundt situasjonen, spesielt med tanke på hvilken aldersgruppe de er i. Felles for studiene var at barn og unge viste seg å oppleve psykososiale og emosjonelle utfordringer, men i varierende grad. Angst og depresjon var symptomer som gikk igjen, og en stor usikkerhet kunne prege hverdagen. Mange barn opplevde en krisereaksjon som følge av foreldrenes kreftsykdom, og hadde vansker med å forstå hvorfor sykdommen skulle ramme deres familie. Noe som også kommer frem i forskningsartiklene er at barn hadde et stort behov for informasjon og ønsket en bedre kommunikasjon med foreldrene. Samtidig var barna proaktive og tilegnet seg informasjon fra både helsepersonell, venner, skole og internett. Barn anvendte forskjellige mestringsstrategier for å håndtere det å leve med en syk forelder. Strategiene kunne være hensiktsmessige, men flere valgte å isolere og distrahere seg fra situasjonen. Dette kunne føre til større emosjonelt stress og bekymringer, som kompliserte mestringen av tilværelsen ytterligere. Et flertall av barn og unge ønsket å bidra i hjemmet og lette på arbeidsmengden til deres foreldre, og dermed sørge for mest mulig normalitet i hverdagen. Som følge av dette valgte de bort eget sosialt liv og fortrengte egne følelser.

Resultatene viser at barn har i stor grad varierte opplevelser av å det ha en forelder med kreft. Som sykepleier er det viktig å være klar over ansvaret en har ovenfor barn som pårørende, og hvordan deres opplevelse av situasjonen kan endres og forbedres ved hjelp av god informasjon og kommunikasjon. Dette gjelder både mellom foreldre og deres barn, samt mellom helsepersonell, foreldre og barn. Sykepleier kan bidra til å styrke barn og unges opplevelse av sammenheng gjennom å skape gode relasjoner preget av tillit, åpenhet og ærlighet. Dermed kan situasjonen gjøres mer håndterbar og overkommelig, og fremme barnas mestring. Samtalen med de pårørende barna må utformes ut ifra alder, modenhet og behov, da de har individuelle ønsker og oppfatninger rundt kreftsykdommen. Hvordan familiesituasjonen ser ut spiller også inn på hvordan informasjon og kommunikasjon skal foregå, da foreldrenes ønsker og behov er et viktig prinsipp i sykepleiers arbeid rundt barn som pårørende.

Som et forslag til videre forskning ser vi at det kan være nyttig å utforske hvordan sykepleier erfarer å skulle hjelpe barn til å mestre det å være pårørende til kreftsyke foreldre. I tillegg hvordan voksne med kreftsykdom opplever sin rolle som forelder, og hvordan de erfarer å ta vare på sine barn i denne settingen.

Referanser

Andersen, J. (2017). «Mixed methods»-design i helseforskning. *Sykepleien, 105.* DOI: 10.4220/Sykepleiens.2017.64738

Bertelsen, B., Hornslien, K & Thoresen, L. (2017). Svulster. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), Sykdom og behandling (2.utg., s. 131-132). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleieutdanningene*. Oslo: Abstrakt Forlag.

Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K. & Niño, A. (2011). We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology, 20* (1.), 77-87. http://dx.doi.org/10.1002/pon.1712

Dyregrov, K. (2012). Når Foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), Barn som pårørende (s. 48-59). Oslo: Abstrakt Forlag.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Evans, D (2002). Systematic reviews of interpretive researvh: interpretive data of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, *20* (2), 1- 6, 26. Hentet fra https://www.ajan.com.au/archive/Vol20/Vol20.2-4.pdf

Faccio, F., Ferrari, F. & Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care, 27* (6), 1-11. http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12895

Fjørtoft, A-K. (2016). *Hjemmesykepleie. Ansvar, utfordringer og muligheter* (3.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4.utg.). Stockholm: Natur & kultur.

Helsebiblioteket (2016, 3.juni). Sjekklister. Hentet 27.11.19 fra https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister

Helsedirektoratet (2019, 28.januar). Pårørendeveileder. Hentet fra: https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64

Huang, X., O'Connor, M. & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology, 23,* 493-506. http://dx.doi.org/10.1002/pon.3457

Huizinga, G. A., Visser, A., Winette T. A. Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2010). Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer, 18* (11.), 1421-1428. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0764-6

Hummelvoll, J. K. (2014). *Helt – ikke stykkevis og delt* (7.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kreftforeningen (2020, 17. februar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet fra https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/

Kristoffersen, N. J. (2016). Helse og sykdom – utvikling og begreper. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Sykepleie – fag og funksjon* (3.utg., bind 1, s. 51-52). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Morris, J., Martini, A., & Preen, D. (2016) The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Support Care in Cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 2016* (24.), 3235–3251. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2

Norsk Sykepleieforbund (2019). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere

Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015). The adolecent´s experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine, 29* (9) 851-858. http://dx.doi.org/10.1177/0269216315578989

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

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. http://dx.doi.org/ 10.1111/ecc.12018

Solvoll, B-A. (2016). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E-A. Skaug & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3.utg., bind 3, s.109). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61.

Stubberud, D.G. & Eikeland, A. (2015). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s.166-169). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.G. & Søjbjerg, I. L. (2015). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s.201-207). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tozer, L., Stedmon, J. & Dallos, R. (2018). "It is bad but it isn´t that bad": Exploring children´s experiences of their mother´s non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma. *Clinical Child Psychology, 24* (1), 53-68. DOI: 10.1177/1359104518781922.

Vedlegg 1

Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Avgrensninger	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Children AND Parental cancer OR parent with cancer AND experience	**26.11.19**	**Peer reviewed, 2009-2019, English language**	**CINAHL (EBSCO)**	**1835**	**24**	**10**	**0**
Children AND Parental cancer OR parent with cancer AND experience	**26.11.19**	**Peer reviewed, 2009-2019, English language, Age: 6-12 child, 13-18 adolecense**	**CINAHL (EBSCO)**	**437**	**11**	**7**	**0**
Children AND Parental cancer AND experience	**27.11.19**		**Medline (Ovid)**	**36**	**4**	**0**	**0**
Children AND Parental cancer AND experience	**26.11.19**		**SveMed**	**1**	**0**	**0**	**0**
Barn OG Kreft OG Pårørende	**26.11.19**		**Sykepleien.no**	**84**	**0**	**2**	**0**
Parental cancer AND experience	**25.02.20**	**Peer reviewed, 2009-2019, English language**	**CINAHL (EBSCO)**	**72**	**24**	**14**	**1:** Morris, J., Martini, A., Preen, D. (2016). **2:** Phillips, F., Lewis, F. M. (2015) **3:** Huang, X., O'Connor, M., Lee, S. (2014). **4:** Semple, C. J., McCaughan, E. (2013). **5:** Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., Niño, A. (2011). **6:** Huizinga, G. A., Visser, A., Winette T. A. Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2010) **7:** Tozer, L., Stedmon, J., Dallos, R. (2018) **8**: Faccio, F., Ferrari, F., Pravettoni, G. (2018)

Vedlegg 2-8

Litteraturmatrise 1

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Morris, J., Martini, A., Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Support Care in Cancer: Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 2016* (24.), 3235–3251. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2	Denne artikkelen tok for seg barnas trivsel når de hadde en forelder med kreft, og hvordan en med denne informasjonen kan identifisere behovsområder og gi god omsorg til barn under 18 som pårørende. Videre ville de bruke dette for å utvikle tjenester som kan hjelpe barn forstå og takle situasjonen.	Review, Parental cancer, Family, Children, Well-being, Distress	Denne studien er gjennomfør med mixed method hvor det inkluderes både kvalitative og kvantitative data.	Studien viser at barn som pårørende til foreldre med kreft hadde høyere forekomster av psykiske lidelser eller vansker. Noen barn hadde problemer i forhold til skole og aktiviteter som viste seg som tilbaketrekning, uoppmerksomhet og antisosial atferd. Studien viser at barn til foreldre med kreft viste tydelig lidelse. Som forelder med kreft kan en ha redusert kapasitet til å svare på barnas behov, og det er dermed viktig å sette i gang støttetjenester som er individuelt tilpasset. Familier i denne situasjonen trenger kontinuerlig støtte.	Vi ønsker å bruke denne artikkelen fordi den fremhever barns psykiske og fysiske utfall av å ha en forelder med kreft og hvor stressende situasjon dette kan være. Dette er også noe som er relevant for vår problemstilling siden vi ønsker å finne ut hvordan barn opplever det å være pårørende til kreft.

Litteraturmatrise 2

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Phillips, F., Lewis, F. M. (2015). The adolecent´s experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine, 29* (9) 851-858. http://dx.doi.org/10.1177/0269216315578989	Studiens mål var å få frem ungdommens perspektiv på hvordan de ble påvirket når foreldrene hadde avansert/siste stadium kreft.	Adolecents, Parental cancer, Metastatic, Advanced cancer	Studien er en kvalitativ studie hvor de brukte intervjuer for å få frem informasjon fra kandidatene. Kandidatene bestod av 7 ungdommer i alderen 11-15. Foreldrene som deltok var 4 kvinner og 2 menn diagnostisert med kreft i stadium 4. Det ble laget et skjema med standardspørsmål som ble godkjent av "Human Subjevts Committee"	Resultatet i studien gikk ut på hvordan ungdommene opplevde det å være pårørende til en forelder med kreft, og hvordan disse levde livet med denne situasjonen. Mange lagde egen mat, gjorde husarbeid og lekser selv, og de gikk til venner for å få støtte i situasjonen. Ungdommene bekymret seg for framtiden uten en forelder og om de selv ville få kreft. Flere følte en form for hjelpesløshet i forhold til foreldrenes tilstand. De hadde ofte behov for å snakke om og var redd sykdommen og utfallene, men ønsket ikke å bry den syke med dette.	I denne studien kommer det godt frem hva ungdommer føler og opplever når de har en forelder med kreft, noe som passer godt til vår problemstilling og oppgave.

Litteraturmatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for sykepleiepraksis
Huang, X., O'Connor, M., Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology, 23,* 493-506, http://dx.doi.org/10.1002/pon.3457	Formålet med denne studien var å systematisk gjennomgå og syntetisere kvalitative studier relevant for barn og unges opplevelse av når en forelder er diagnostisert med ikke-terminal kreft.	Adaptation, Psychological Children of Impaired Parents -- Psychosocial Factors Neoplasms Support, Psychosocial Stress, Psychological Adolescence; Child; Female; Human; Male; Qualitative Studies	Det ble gjennomført en systematisk gjennomgang og metasynteseprosess. Sju databaser ble gjennomsøkt, og 2027 artikler ble hentet. Etter screening av titlene og sammendrag, ble fulltekster av 24 artikler kritisk vurdert, og til slutt ble 16 artikler videre analysert og syntetisert med tematisk syntese.	Fem temaer ble identifisert: informert om forelderens kreft, emosjonelle bekymringer, endringer i dagliglivet, søking av faktainformasjon og søking av emosjonell støtte. De fleste barn blitt informert om foreldrenes diagnose av kreft. De led av et bredt spekter av bekymringer når de stod overfor situasjonen, og deres liv hadde blitt avbrutt i forskjellige grader. For å takle situasjonen, tok barn i bruk forskjellige strategier. Deres informasjon og støttebehov ble rapportert å ha blitt dårlig dekket. Denne systematiske gjennomgangen gir innsikt i scenariet til barn som lever med foreldre med ikke-terminal kreft og indikerer noen forslag til fremtidige studier. Opplevelsen når faren har kreft bør utforskes videre. Små barn i forskjellige kulturelle sammenhenger, bør bli videre undersøkt for å hjelpe helsepersonell med å gi individualisert hjelp til disse.	Artikkelen er relevant for sykepleiepraksis fordi den viser blant annet at barn kan ha veldig vanskelig for å takle foreldres kreftdiagnose. De trenger tilstrekkelig og god informasjon og et helsepersonell som vet hvordan de kan møte deres behov.

Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans for sykepleiepraksis
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, http://dx.doi.org/ 10.1111/ecc.12018	Studiens hensikt er å finne ut og rapportere om opplevelsen av foreldres kreft for foreldre og deres barn, samt virkningen av en psykososial intervensjon for små barn med kreftsyke foreldre.	Oncologic Care, Pediatric Care, Psychiatry/ Psychology	Studien ble utført med en kvalitativ utforming der data ble generert fra separate fokusgrupper med barn og foreldre. En-til-en-intervjuer ble utført med fagfolk som gjorde intervensjonen.	Funnene viser at foreldre ofte bestemmer hvordan og når barn lærer om foreldrenes kreft. Mange foreldre uttrykte en mangel på tillit og ferdigheter i kommunikasjonen med barn angående kreften, og de hadde behov for faglig innspill hovedsakelig pga. endringer i barnas atferd. Barn hadde en rekke tanker og misoppfatninger rundt kreft. Denne psykologiske intervensjonen normaliserte deres erfaring med foreldrenes kreft, bedret deres forståelse for sykdommen og utstyrte dem med mestringsstrategier. Fagfolk oppfattet at intervensjonen førte til bedre kommunikasjon i familien, samt bedret diskusjon av følelser, som kan ha hjulpet barna til å håndtere situasjonen bedre. Åpen kommunikasjon er avgjørende for barn hvis foreldrene har kreft, men foreldrene trenger støtte og må tildeles ressurser for å fremme familieforholdene.	Studien er relevant for sykepleie-praksis fordi den forteller om hvordan barn opplever å ha foreldre med kreft, og hvordan helsepersonell kan bedre deres forståelse og mestring av situasjonen. Dette går også på god kommunikasjon og informasjon til foreldrene.

Litteraturmatrise 5

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Davey, M. P., Tubbs, C. Y., Kissil, K., Niño, A. (2011). We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology, 20* (1.), 77-87. http://dx.doi.org/10.1002/pon.1712	Målet med studien var å utforske på hvordan afroamerikanske ungdommer takler diagnosen og behandlingen av foreldre med kreft.	Cancer, Oncology, Parental breast cancer, African American, Adolescents	I studien ble det brukt en kvalitativ forskningsstrategi. Deltakerene var 8 mødre og 1 far, 9 døtre og 3 sønner.	Resultatet i studien var at afroamerikanske ungdommer opplevde mer irritabilitet hos foreldre gjennom behandlingen og en sterk forventning om å være hjemme og hjelpe mer med familiens rutiner. Videre så brukte ungdommene flere mestringsstrategier for å stå i situasjonen og for å kunne yte best til den syke forelderen. Ungdommene ønsket å virke sterke og engasjert hjemme for foreldrene og gråt sjelden offentlig.	I denne studien kommer det godt frem hvordan afroamerikanske ungdommer mestrer å ha en forelder med kreft. De bruker mange mestringsstrategier for å komme gjennom den vanskelige tiden, noe som vil være nyttig for oss å kunne bruke i oppgaven vår om barn som pårørende til kreft.

Litteraturmatrise 6

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Huizinga, G. A., Visser, A., Winette T. A. Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2010). Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Supportive Care in Cancer, 18* (11.), 1421-1428. http://dx.doi.org/10.1007/s00520-009-0764-6	Studiens hensikt var å studere stressresponssymptomer ho ungdommer i løpet av det første året etter foreldrene hadde en kreftdiagnose. Disse resultatene ble sammenlignet med ungdommer som hadde foreldre som hadde hatt kreft i for 1-5 år siden.	Stress response symptoms, Adolecents, Parental cancer, Logitudinal	Studien er i en kvantitativ metode hvor det deltok 49 ungdommer, 37 syke foreldre samt 37 ektefeller. Disse svarte på spørreskjemaer 4 måneder etter diagnosen, så etter 6 måneder og deretter 12 måneder senere.	Resultatet i artikkelen er at ungdommer med kreftsyke foreldre kan ha klinisk forhøyet Stressrespons symptomer (SRS) som er assosieres med emosjonelle og atferdsmessige problemer. Disse problemene undervurderes av foreldrene. Over 30% av ungdommene opplevde SRS de første månedene, 16% opplevde det fortsatt etter 6 måneder og 14% etter 1 år.	Å ha en forelder med kreft kan for et barn/ungdom oppleves stressende og overveldende. I denne studien kommer det godt frem hvordan ungdommer opplever stressresponsen etter at foreldrene har fått en kreftdiagnose. Dette vil være nyttig i vår oppgave.

Litteraturmatrise 7

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Tozer, L., Stedmon, J., Dallos, R. (2018). "It is bad but it isn´t that bad": Exploring children´s experiences of their mother´s non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma. *Clinical Child Psychology, 24* (1), 53-68. DOI: 10.1177/1359104518781922.	Målet med studien var å utforske hvordan et barns tilknytningsstil, spenst og traumenivå påvirker opplevelsene deres med å ha en mor med kreft og hvordan dette påvirker måten de konstruerer en fortelling om sine opplevelser.	" Parental cancer" "Attachment" "Resilience" "Trauma" "Narratives" "Children´s experiences"	Denne studien er en mixed method studie der det ble brukt to spørreskjemaer og to intervjuer for å samle data. Barn mellom 9-18år. 10 barn i alderen 10-18 år deltok.	Resultatet viste høye nivåer av opplevd traume i denne gruppen barn. Denne forskningen fann en sikker tilknytning og høy motstandskraft ikke alltid hadde en tilstrekkelig buffer mot den traumatiske opplevelsen av en forelder med kreft.	Denne artikkelen kan brukes i vår oppgave da det forskes direkte på hvordan barn har det i forkant av en foreldre med kreft og i etterkant, og hvorvidt de er forberedt ved å ha motstandsdyktighet og deres tilknytning til forelderen med kreft. Dette er veldig aktuelt i vår oppgave.

Litteraturmatrise 8

Referanse **APA**	**Studiens hensikt/mål**	**Nøkkel-begrep/ Keywords**	**Metode**	**Resultat/konklusjon**	**Relevans for sykepleiepraksis**
Faccio, F., Ferrari, F., Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care, 27* (6). DOI: http://dx.doi.org/ 10.1111/ecc.12895	Formålet med denne systematiske gjennomgangen var å oppdatere tidligere undersøkelser og å gi en grundig undersøkelse av virkningen av foreldre med kreft på barn og ungdoms psykologiske funksjon. Gjennomgangen hadde som mål å svare på følgende spørsmål: Har barn med en syk forelder høyere frekvens og intensitet av følelsesmessige og atferdsmessige problemer sammenlignet med sine jevnaldrende? Hva er de vanligste symptomene rapportert av foreldrene og barnet?	Adaptation, child, family, neoplasms, parents, psychosocial factors	Gjennom et systematisk søk i seks elektroniske databaser, ble 26 forskningsartikler hentet. De ble gjennomgått og resultatene fra de ulike artiklene sammenlignet.	11 av 26 studier har vist at følelsesmessige og/eller atferdsproblemer økte hos de fleste barn og unge under foreldrenes sykdom. Funnene varierte i henhold til barnets utviklingsfase. Ungdom rapporterte høyere nivåer av internaliserende og eksterne problemer sammenlignet med barn og foreldrenes rapport; jenter manifesterte mer aggressiv atferd og internalisere problemer enn gutter.	Artikkelen er nyttig for vår oppgave da den trekker frem og sammenligner barns erfaringer rundt det å ha en forelder med kreft. Den tar fokus på psykososiale funksjoner, som er en viktig del av det vi vil fokusere på i oppgaven.

NTNU

Kunnskap for en bedre verden