

Christine Myrseth Hildre  
Martine Hauge Andersen

## **"Den såre hverdagen"**

Hvordan mestrer barn som pårørende en forelders kreftsykdom?

Antall ord: 8579

Bacheloroppgave i Bachelor i sykepleie

Veileder: May Helen Midtbust

Mai 2020

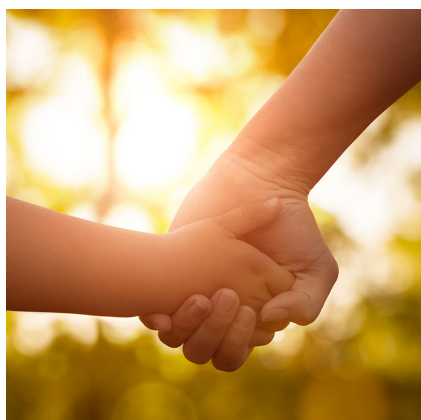


Christine Myrseth Hildre  
Martine Hauge Andersen

## "Den såre hverdagen"

Hvordan mestrer barn som pårørende en forelders kreftsykdom?

Antall ord: 8579



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

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



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** For barn som pårørende kan det være vanskelig å forstå hva kreft er, og hvilken innvirkning det kan ha på livet til familien. De kan ha behov for informasjon tilpasset alder og utviklingsnivå. I tillegg kan de trenge hjelp til å mestre utfordringene forårsaket av forelderens sykdom.

**Hensikt:** Formålet med denne oppgaven er å undersøke hvordan barn som pårørende mestrer en forelders kreftsykdom.

**Metode:** Dette er en systematisk litteraturstudie, med utgangspunkt i Evans (2002), som inkluderer 8 forskningsartikler.

**Resultater:** Foreldrenes kreftsykdom forårsaker en ny hverdag og rolleendringer innad i familien. Barns nye roller kan føre til at det blir stilt for høye krav i forhold til deres utviklingsnivå. Studiene viser at de tar i bruk forskjellige mestringsstrategier for å håndtere krisen. Støtteprogram var en viktig faktor for barns mestring.

**Konklusjon:** For at barn som pårørende skal kunne mestre foreldrenes kreftsykdom, trenger de åpen kommunikasjon og informasjon tilpasset alder og utviklingsnivå. Barn er forskjellige. I møte med dem trenger sykepleier et kunnskapsgrunnlag å bygge videre på. Viktig at sykepleier ikke generaliserer barn, men setter seg inn i det enkelte barns behov, for å kunne ivareta og bidra til deres mestring av foreldrenes kreftsykdom.

# Abstract

**Background:** Children as next of kin may find it challenging to understand what cancer is, and how it can impact their family life. Therefore, they may need to be explained to in a way that is adapted to their age and developmental level. Additionally, they may also need help coping with the challenges caused by their parent's illness.

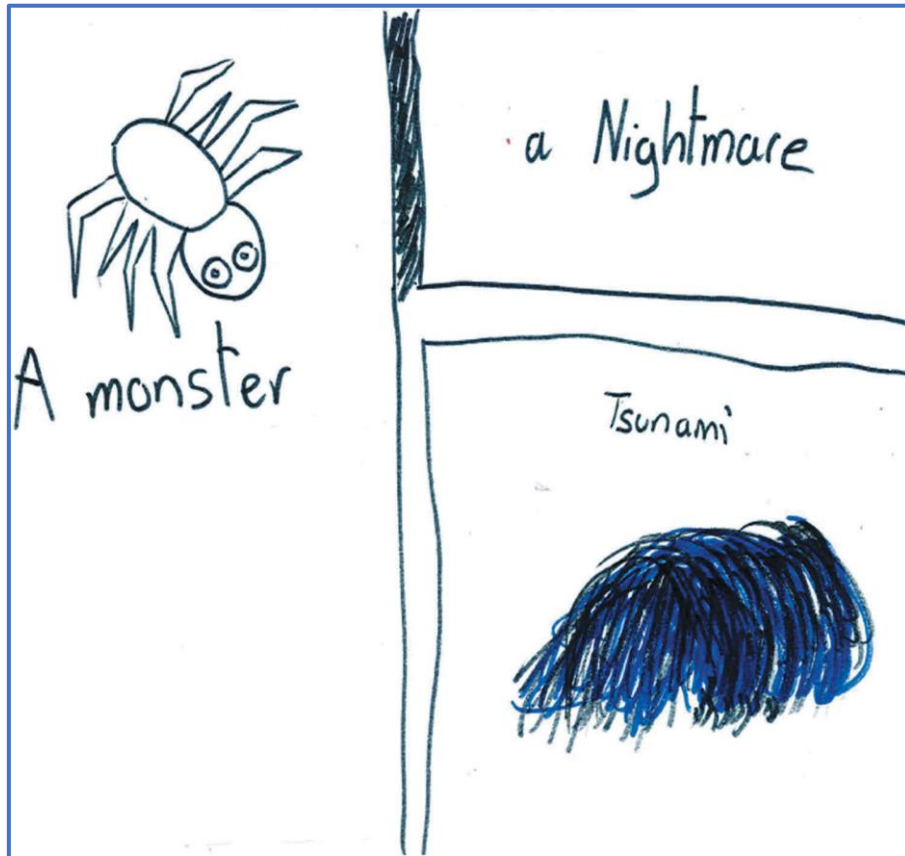
**Objective:** The purpose of this paper is to investigate how children as next of kin are coping with a parent's cancer.

**Methods:** A systematic literature study, based on Evan's (2002), including 8 research articles.

**Results:** The parent's cancer causes a new everyday life and role changes within the family. The new roles and demands placed upon the children roles may be experienced and excessively demanding considering their developmental stage. The studies show that the children employ various coping mechanisms to deal with the crisis. Support programs were an important contributing factor in enabling the children to cope with their new situation.

**Conclusions:** For children as next of kin to successfully cope with the stressors they experience because of their parents' cancer, they need open communication and information adapted to their age and level of development. Children are different. In meeting with them, nurses need a knowledge base to build upon. It is important that nurses do not generalize the children, but understands the needs of the individual child, to be able to look after and contribute to the child's coping with the parents' cancer.

Hva betyr kreft for et barn?



For barn symboliserer kreft et monster, et mareritt eller en katastrofe (O'Neill et.al, 2019, s. 6).





# Innhold

1	Innledning .....	11
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	11
1.2	Hensikt og problemstilling .....	12
1.3	Avgrensninger .....	12
1.4	Begrepsavklaring .....	12
1.5	Oppgavens oppbygging .....	12
2	Teori .....	14
2.1	Barn som pårørende ved foreldrekreft.....	14
2.1.1	Utviklingspsykologi .....	14
2.1.2	Eriksons psykososiale utviklingsteori .....	14
2.1.3	Piagets kognitive utviklingsteori .....	15
2.2	Sykdom som krise.....	15
2.3	Antonovskys mestringsteori.....	15
3	Metode .....	17
3.1	Datasamling .....	17
3.1.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	17
3.1.2	Søkestrategi .....	18
3.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	19
3.2	Analyse av artikler .....	19
4	Resultat.....	21
4.1	Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft .....	21
4.2	Kreft – den nye hverdagen .....	21
4.3	Kreft – mestrer barn som pårørende denne krisen? .....	22
4.3.1	Støtteprogram fremmer mestring hos barn .....	22
5	Diskusjon.....	24
5.1	Metodediskusjon .....	24
5.2	Resultatdiskusjon .....	25
5.2.1	Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft .....	25
5.2.2	Kreft - den nye hverdagen .....	27
5.2.3	Kreft – mestrer barn som pårørende denne krisen?.....	28
5.2.3.1	Støtteprogram fremmer mestring hos barn .....	29
6	Konklusjon .....	31
	Referanser.....	32
	Vedlegg .....	35
	Vedlegg 1: Tabell over søkehistorikk	
	Vedlegg 2-9: Litteratormatriser	



# 1 Innledning

Dette er en systematisk litteraturstudie som har fokus på hvordan barn mestrer en forelders kreftsykdom. I dette kapittelet vil bakgrunnen for valget av temaet presenteres. Det belyses hvorfor dette er relevant fra et sykepleiefaglig ståsted. Vi vil videre gå inn på hensikten med oppgaven, problemstilling, avgrensninger, begrepsavklaringer og til slutt gi en kort oversikt over oppgavens oppbygging.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn er ikke pårørende slik voksne er pårørende. Barn er en heterogen gruppe og er ulike blant annet med tanke på alder og utvikling, personlighet og evner. De kommer fra forskjellige sosiale grupper med ulik kulturell, etnisk og religiøs bakgrunn. I tillegg er det store variasjoner i familiemønstre, rammebetingelser og hvilke deler av landet de er bosatt i. Hvert enkelt barn og hver familie må sees i lys av ressurser så vel som sårbarhet – hos barnet selv, i foreldresystemet, familien, nettverket, i omgivelsene og i hjelpeapparatet rundt familien (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012).

Tall fra Kreftforeningen (2020) viser at det årlig er 3500 barn og unge under 18 år som opplever at én av foreldrene får kreft. Totalt ble det rapportert om 34 190 nye krefttilfeller i 2018: 53,6% blant menn og 46,4% blant kvinner. På slutten av 2018 var totalt 283 894 nordmenn i live etter å ha hatt én eller flere kreftdiagnoser på et tidligere tidspunkt (Kreftregisteret, 2019). Når et barn opplever at mor eller far får kreft betyr det ofte store forandringer i livet deres. Hverdagen blir brått og i lang tid preget av engstelse og bekymring. I tillegg kan det føre til en rekke følelsesmessige, praktiske og økonomiske utfordringer. Barn trenger informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny livssituasjon med kreft i familien. De trenger informasjon om sykdommen og hvordan den kan påvirke hverdagen til familien (Kreftforeningen, 2020).

En trygg og god oppvekst er viktig for barnet, familien, de nære omgivelsene og hele samfunnet. Tidlig innsats er nødvendig for å forebygge behovet for mer inngripende tiltak på et senere tidspunkt og legger grunnlaget for en bærekraftig samfunnsutvikling (Helse- og omsorgsdepartementet, 2019). Et mindreårig barn kan ha rollen som datter/sønn, bror/søster, lekekamerat, elev, fotballspiller og så videre (Ytterhus, 2012). Gjennom spesialisthelsetjenesten § 3-7a og helsepersonelloven § 10a skal barn som pårørende få styrket sine rettigheter. Vi skal snart ut i arbeidslivet der vi som sykepleiere sannsynligvis vil møte barn som pårørende. Da trenger vi kunnskap om barns erfaringer rundt det å ha en kreftsyk forelder og hvordan det påvirker dem i det daglige liv. Ifølge helsepersonelloven skal «helsepersonell bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand» (helsepersonelloven §10a, første ledd). Ved å fordype oss i dette temaet vil vi danne oss et kunnskapsgrunnlag som vi kan bygge videre på og som kan være nyttig for å få ivaretatt barn som pårørende på en best mulig måte.

## 1.2 Hensikt og problemstilling

Hensikten med litteraturstudien er å undersøke og øke vår kunnskap om hvordan barn mestrer det å være pårørende til en kreftsyk forelder. Ut fra dette har vi utarbeidet problemstillingen:

*"Hvordan mestrer barn som pårørende en forelders kreftsykdom?"*

## 1.3 Avgrensninger

Vi har valgt å avgrense oppgaven vår til hvordan barn i alderen 6-12 år mestrer en forelders kreftsykdom. Grunnen til at vi setter søkelys på denne aldersgruppen er at de er sårbare, og positive og negative inntrykk kan ha stor innvirkning på den videre utviklingen deres. Dette støttes av teoriene til psykologene Piaget og Erikson som sier at det skjer et stort sprang i utviklingen i denne perioden. På dette stadiet er barn i stand til å tenke mer logisk og symbolsk, de har større evne til å gjøre seg forstått og kan se konsekvenser av ting (Renolen, 2015, s. 111-116; Håkonsen, 2015, s. 53-57). Vi har valgt å ikke ha fokus på hvor sykepleieren møter barnet. Dette er fordi en kan møte barn som pårørende i alle deler av helsetjenesten som på sykehus, kommunale institusjoner eller i hjemmet. Vi har heller ikke avgrenset til noe spesifikt forløp eller krefttype ettersom at det kan være vanskelig for barnet å forstå og mestre forelderens sykdom uansett type kreft eller hvor i sykdomsforløpet de er.

## 1.4 Begrepsavklaring

*Barn som pårørende:* "Barn av pasienter med psykisk lidelse, rusmiddelavhengighet, alvorlig somatisk sykdom eller skade. Begrepet skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Lovbestemmelsen gjelder for mindreårige barn under 18 år, og både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn omfattes (Helsepersonelloven, § 10a).

*Kreft:* Kreft er en sykdom som oppstår som følger av en mutasjon i cellens arvestoff. Denne mutasjonen fører til at cellene deler seg ukontrollert og hopper seg opp til en kreftsvulst. Ulike faktorer som arv, miljø og kosthold kan påvirke risikoen for utvikling av sykdommen (Kreftforeningen, 2020).

*Mestring:* Antonovskys teori om *salutogenese*, handler om menneskets «sense of coherence» eller «opplevelse av sammenheng», og definerer dette som "en global orientering som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgripende, varig men dynamisk følelse av tillit til at ens interne og eksterne miljøer er forutsigbare og at det er stor sannsynlighet for at ting vil ordne seg så godt som det kan forventes" (Nordenhof, 2012, s. 128; Ruud, 2011, s. 82).

## 1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven deles inn i fem kapitler. Innholdet i kapittel to er en redegjørelse av teori som er relevant for å besvare problemstillingen. I kapittel tre blir fremgangsmåte for funn av artiklene beskrevet, samt analyseringen av disse. Videre presenteres resultat av litteratursøket i kapittel fire. I oppgavens drøftingskapittel presenteres først

metodediskusjonen, før vi tar for oss resultatdiskusjonen. Denne vil diskutere problemstillingen i lys av teori, forskning og egne synspunkter. Avslutningsvis presenteres en konklusjon som vil svare på problemstillingen.

## 2 Teori

I dette kapittelet vil vi presentere teori som er relevant for å utdype vår problemstilling. Vi vil presentere teori som belyser barn som pårørende, utviklingspsykologi og krise- og mestringsteori. Teorien vil bli knyttet opp imot funn fra det systematiske litteratursøket, og drøftes senere i oppgaven.

### 2.1 Barn som pårørende ved foreldrekreft

Mange barn forbinder ordet "kreft" med død, og det å ha en kreftsyk forelder kan være en stor belastning. De kan oppleve å få både psykologiske og emosjonelle reaksjoner, og sosiale og eksistensielle utfordringer etter å ha fått vite om diagnosen (Dyregrov, 2012). Barn i 6-12 års alderen kan kjenne på en normativ plikt til å ta på seg rollen som myndige barn dersom forelderen er for syk til å ivareta foreldrerollen (Ytterhus, 2012).

I 2010 kom det nye bestemmelser i helsepersonelloven (§ 10a) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) rettet mot ivaretagelse av barn som pårørende. Bestemmelsene sier blant annet at «i møte med alvorlig syke pasienter skal helsepersonell søke kunnskap om pasienten har mindreårige barn». Dette er for å kunne bidra til å ivareta barns behov for informasjon og for å gi dem nødvendig oppfølging. Ut fra spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) skal også helseinstitusjoner utnevne barneansvarlig personell. De skal sørge for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn som er pårørende av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre. I 2018 ble dette utvidet til å gjelde for mindreårige barn som pårørende av søsken (Helsedirektoratet, 2018; NOU 2017: 16, s. 121-122). For at disse kravene skal kunne oppfylles i praksis trenger det aktuelle helsepersonellet nødvendig kunnskap om barns behov, deres normale utvikling og avvik, samt om foreldrefungering og familiesamspill. I tillegg trengs det innsikt i hvordan ulike tilstander hos foreldre kan innvirke på barns hverdag og hvordan en skal gjennomføre samtaler som kan være vanskelige for dem (Haugland et al. 2012).

#### 2.1.1 Utviklingspsykologi

Når en sykepleier skal møte barn som pårørende er det viktig at informasjonen og kommunikasjonen er tilpasset alderen. Da trenger sykepleieren kunnskap om den kognitive utviklingen til barn. Utviklingspsykologi handler om menneskets utvikling. Det defineres som «aldersrelaterte, varige endringer i emosjonell, kognitiv og sosial atferd og opplevelse». Bakgrunnen for disse endringene har med biologiske, psykologiske og sosiale forhold å gjøre. Sett ut fra definisjonen, er ikke all endring nødvendigvis forbundet med utvikling, bare varige endringer (Renolen, 2015, s. 81-82).

#### 2.1.2 Eriksons psykososiale utviklingsteori

Ifølge Erikson vil barn i 6-12 års alderen befinne seg i ferdighetsfasen. Grunnholdningen som nedlegges i denne fasen, er enten en følelse av å være kompetent eller en følelse av mindreverd. Det sosiale nettverket utvides når barn begynner på skolen, de får lærere og nye venner som har stor betydning for den videre psykososiale utviklingen. Opplevelse av mestring, både faglig og sosialt, er viktig for barnet (Renolen, 2015, s. 107).

### 2.1.3 Piagets kognitive utviklingsteori

Piaget deler barns kognitive utvikling inn i fire ulike stadier. Perioden der de er mellom 6 og 12 år kalles det konkretoperasjonelle stadiet. I denne fasen har barn en mer logisk tankegang. De kan dog trenge litt nærmere forklaring av abstrakte fenomen ved å sette de i sammenheng med bestemte handlinger eller situasjoner. I denne alderen utvikles også evnen til reversibel tenkning og barn tenker vanligvis ikke like egosentrisk som før (Renolen, 2015, s. 111-112).

## 2.2 Sykdom som krise

I psykologisk sammenheng blir krise brukt i betydningen av at en person har kommet opp i en livssituasjon som overstiger mestringsevnen. Det er svært individuelt hva som oppfattes som en krise (Renolen, 2015, s. 184). Traumatiske kriser er ekstraordinære påkjenninger som, i motsetning til livskriser, ikke oppstår som en naturlig del av menneskets utvikling. Begrepet traumatisk kommer fra det greske ordet *trauma*, som betyr «sår» eller «skade». Denne typen krise omtales gjerne som belastninger som er så store at personen blir sterkt preget av det enten i en kortere eller lengre periode. Det kan være snakk om fysiske, psykiske eller sosiale belastninger, for eksempel i forbindelse med sykdom, ulykke eller katastrofe (Eide & Eide, 2016, s. 166-167).

Når en mor eller far får kreft kan det utløse en krise for barnet. Det er flere faktorer som spiller inn i forhold til om sykdommen oppfattes som krise eller ikke. Sykdommens alvorlighetsgrad har selvsagt betydning. Alvorlig og livstruende sykdommer vil i de fleste tilfeller være en så stor trussel mot livet at krisen er et faktum. Det sjokket som en alvorlig diagnose utløser, setter pasienten og pårørende ut av balanse, og ulike mestringsstrategier settes i gang. Noen trenger lengre tid enn andre for å ta inn over seg alvorligheten i situasjonen (Renolen, 2015, s. 194-195).

Ifølge Weisman referert til i Renolen (2015, s. 194-195) er det tre grader av benektelse ved alvorlig sykdom. *Første grad* går ut på at en benekter sykdommen. *Andre grad* innebærer benektelse av sammenhengen mellom symptom og den aktuelle diagnosen. *Tredjegrads* benektelse vil si å nekte for at sykdommen er så alvorlig at den kan være livstruende. Når en forelder får vite at en har kreft vil både den syke og dens pårørende reagere spontant med forsvar og holde tanker og følelser unna. Denne første fasen varer vanligvis ikke så lenge, og personen går inn i en ny fase der de følelsesmessige reaksjonene kommer til syne. Selv om personen fortsatt bruker forsvar som en mekanisme kan tanker og følelser komme ukontrollert. I den fjerde fasen prøver personen å bearbeide hendelsen og bruker i mye mindre grad forsvarsmekanismer. Denne fasen varer helt frem til krisen er såpass bearbeidet at personen klarer å komme seg videre i livet (Eide & Eide, 2016, s 167).

## 2.3 Antonovskys mestringsteori

I møte med barn som pårørende der mor eller far har kreft er det viktig at sykepleieren har kunnskap og forståelse om hva som bidrar til mestring. Dette kan sees i lys av Antonovskys mestringsteori og kan hjelpe helsepersonell ved å bedre legge til rette for mestring hos barn.

Sosiologen Aron Antonovsky sin teori om *salutogenese*, beskriver helsens opphav med utgangspunkt i stressforskning. Stress og sykdom er naturlige fenomener i et menneskes liv, og ifølge Antonovsky kan disse være mulig helsefremmende. Uro og spenning er normale følelser når en står overfor utfordringer. I sin mestringsteori mente han at helse ikke var et spørsmål om hva et menneske utsettes for, men dets evne til å håndtere det man møter i livet. For å kunne mestre en gitt stressfaktor, må vi finne mening for å godta og forstå tilværelsen. Dette kalte han en *opplevelse av sammenheng* (OAS) (Renolen, 2015, s. 172-173).

OAS består ifølge Antonovsky av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. De tre komponentene henger sammen og påvirker hverandre. *Begripelighet* handler om at personen må kunne forstå det som skjer, som kognitivt forståelig og forklarbart. *Håndterbarhet* innebærer en følelse av at utfordringene kan håndteres. Ressurser, som en selv har kontroll over, eller som legitime andre innehar, står til rådighet. I en situasjon der vi føler lav håndterbarhet, oppleves ingen mening med å forsøke å mestre situasjonen fordi ressursene mangler. Den siste komponenten, *meningsfullhet*, anser Antonovsky som den mest betydningsfulle og selve motivasjonselementet i opplevelse av sammenheng. Meningsfullhet skaper lyst til å finne en dypere forståelse av verden og de ressursene en har til rådighet. Det dreier seg om hvordan mennesket følelsesmessig forholder seg til de stimuliene som er en naturlig del av dets liv. Høy meningsfullhet og begripelighet gjør at motivasjonen øker for å søke etter mestringressurser (Renolen, 2015, s. 172-173).



## 3 Metode

I dette kapitlet vil vi gjøre rede for metode for datasamling og analyse, bakgrunn for valg av artiklene og gjennomføring av søkeprosessen.

### 3.1 Datasamling

Denne oppgaven er et systematisk litteratursøk. Mulrow og Oxman, referert i Forsberg & Wengström (2016, s. 27), har definert et systematisk litteratursøk som basert på et klart formulert spørsmål som besvares systematisk ved å identifisere, velge, evaluere og analysere relevant forskning.

Vi har valgt å bruke Forsberg & Wengström (2016) sin utvalgsprosess som består av seks steg for å lage en oversiktlig søkehistorikk. Ifølge *steg 1* skal en identifisere interesseområde og definere søkeord. Vår problemstilling er "*hvordan mestrer barn som pårørende en forelders kreftsykdom?*". For å finne våre søkeord har vi tatt utgangspunkt i et PICO-skjema. PICO er en strukturert metode for å, ut fra problemstillingen, sette sammen søkestrategier når en søker i databaser. PICO står for patient/population, intervention, control og outcome (Forsberg & Wengström, 2016, s. 60). Ettersom at "C" ikke er relevant for vår oppgave har vi valgt å bruke PIO-skjema, se tabell nedenfor.

Tabell 1: PIO-skjema

Populasjon	Intervensjon	Outcome
<ul style="list-style-type: none"><li>Barn som pårørende</li><li>Child</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Pårørendeperspektiv</li><li>Cancer</li><li>Parental cancer</li><li>Parent</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>Mestringsstrategier</li><li>Coping</li></ul>

Videre oversatte vi søkeordene til engelsk og brukte databasene CINAHL, Medline og SveMed+ i vårt søk etter forskning. Søkeordene vi brukte var; "*child*", "*cancer*", "*parent*", "*coping*" og "*parental cancer*".

#### 3.1.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

I steg 2 i utvalgsprosessen står det at man skal bestemme kriterier for blant annet tidsperiode og språk (Forsberg & Wengström, 2016, s. 73). Inklusjons- og eksklusjonskriterier skal komme tydelig fram ifølge Forsberg & Wengström (2016, s. 28). Våre inklusjons- og eksklusjonskriterier har vi valgt å presentere i tabellen nedenfor.

Tabell 2: Inklusjons – og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forskning fra 2009-2020</li> <li>• Fagfellevurdert</li> <li>• Barn 6-12 år</li> <li>• Academic Journals</li> <li>• Kreft hos foreldre</li> <li>• Pårørendeperspektiv</li> <li>• Engelsk og nordisk språk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sykepleieperspektiv</li> <li>• Pasientperspektiv</li> </ul>

### 3.1.2 Søkestrategi

De siste stegene i Forsberg & Wengströms (2016, s. 73) utvalgsprosess er veldig like. Derfor valgte vi å gå ut fra alle. *Steg 3 til 6* handler om å gjennomføre søking i troverdige databaser, velge relevante titler og sammendrag, og lese artiklene i sin helhet, samt gjøre en kvalitetsvurdering. Vi gjennomførte våre søk etter artikler i databasene Medline, CINAHL og SveMed+.

I Medline brukte vi først søkeordene "parental cancer" og "coping" i kombinasjon med "AND", og fikk totalt 22 treff. Av disse leste vi 16 overskrifter, 6 abstrakter og 3 artikler. De 3 artiklene virket relevante for vår problemstilling og vi valgte derfor å inkludere de. I det andre søket i Medline brukte vi søkeordene "parental cancer" AND "child". Vi fikk da opp 131 treff, og leste 5 overskrifter og 3 abstrakter. Vi leste gjennom artikkelen til ett av abstraktene og valgte å inkludere den.

I det første søket i CINAHL brukte vi "parental cancer" AND "children" som søkeord. Da fikk vi 58 treff og leste 44 overskrifter, 3 abstrakter og 1 artikkel. Denne artikkelen ble tatt med i oppgaven. Videre søkte vi i CINAHL med ordene "parental cancer", AND "coping" AND "children". 26 treff kom opp og av disse leste vi 18 overskrifter. Vi leste ett abstrakt og inkluderte artikkelen etter å ha lest gjennom den.

I databasen SveMed+ ble søkeordene "parental cancer" og "coping" brukt og ga oss 3 resultat, der vi leste alle overskriftene og ett abstrakt. Denne artikkelen var aktuell og ble derfor tatt med i vår besvarelse. Til slutt gjorde vi et nytt søk i SveMed+ med søkeordene "parental cancer" og "cancer", noe som ga oss 23 treff. Vi inkluderte én artikkel fra dette søket etter å ha lest 10 overskrifter og ett abstrakt. Se tabell over søkehistorikk (vedlegg 1).

Ifølge Forsberg & Wengström (2016, s. 144-145) er kvalitativ forskning et verdifullt bidrag som kan oppnås ved at de gjør deltakernes stemme hørt og forskerne får fordypet kunnskap om deltakernes livsverden. Ved å ta del i kvalitativ forskning får leseren en mulighet til å få bedre innsikt i og forståelse for de enkelte individenes sosiale virkelighet. Innsikten gjør at leseren får økt forståelse for hvorfor mennesker reagerer slik de gjør, hva reaksjonen kan innebære for ulike individer, samt hvilke følelser og tanker som ligger til grunn for individets oppførsel. Ved å inkludere kvalitative forskningsartikler får vi vite hvordan foreldrekreft påvirker barns mestring beskrevet gjennom deres egne ord. Kvantitativ metode går ut på å samle inn data i form av målbare enheter (Dalland, 2015, s. 112). Denne metoden gir ikke mulighet til å gå i dybden og undersøke folks tanker og meninger, slik som en får gjennom kvalitativ metode. Ved å inkludere en kvantitativ forskningsartikkel får vi en oversikt over hvor stor

prosentandel av barn som opplever ulike psykologiske symptom, i mestringen av en forelders kreftsykdom.

### 3.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

Ifølge Forsberg & Wengström (2016) skal studiers kvalitet vurderes med tanke på studiens formål, perspektiv, etikk, resultat, troverdighet, og rimelighet (s. 130). Vi brukte NSD (Norsk senter for forskningsdata) for å sjekke at de studiene vi inkluderte er publisert i godkjente publiseringskanaler. Tidsskriftene som de inkluderte forskningsstudiene var publisert i, var vurdert til enten nivå en eller to. Alle studiene er også etisk vurderte og godkjente av etiske komiteer eller respektive institutter. Seks kvalitative forskningsstudier ble kvalitetsvurdert opp mot sjekkliste for kvalitetsstudier. En kvantitativ forskningsstudie vurderte vi opp mot sjekkliste for prevalensstudie. Den siste studien vi inkluderte tok i bruk blandet metode, og kvaliteten ble vurdert gjennom å ta i bruk sjekkliste for både kvalitativ studie og prevalensstudier fra Helsebiblioteket (2016).

## 3.2 Analyse av artikler

Ifølge Forsberg & Wengström (2016, s. 152) betyr analyse å dele opp i mindre deler, granske innsamlet data hver for seg, for så å sette det sammen til en større helhet. I analysen av artiklene har vi søkt etter funn som sier noe om hvordan barn som pårørende mestrer en forelders kreftsykdom, og hvilke mestringsstrategier de tar i bruk. For å komme frem til disse funnene har vi benyttet Evans (2002) sin innholdsanalyse som redskap for å analysere utvalgte artikler. Vi fant denne modellen som enkel og oversiktlig i bruk.

**Steg 1:** Det første steget omhandler å samle inn data (Evans, 2002). Vi har tidligere i oppgaven gjennomført et systematisk litteratursøk, og valgt ut 8 forskningsartikler relevant for vår problemstilling. Se punkt 3.1 Datasamling.

**Steg 2:** Neste steget omhandler å identifisere nøkkelfunn. Vi leste igjennom resultatene til hver artikkel flere ganger. Deretter samlet vi resultatene fra hver artikkel i et eget dokument for å finne frem til nøkkelfunn.

**Steg 3:** Dette steget handler om å vurdere studiene i forhold til hverandre, finne fellestrekk og fellestema (Evans, 2002). Først kategoriserte vi nøkkelfunnene ved å se om funnene var gjennomgående i flere av artiklene. Ut ifra nøkkelfunn så vi at å navigere kreftdiagnosen, behov for informasjon og kommunikasjon om kreft, mestringsstrategier og støtteprogram med jevnaldrende var temaer som gikk igjen i forskningen. Flere av artiklene nevnte òg at kreft oppleves som en krise for både foreldre og barn, og at nyoppdaget kreftdiagnose utløser krisereaksjoner som for eksempel benektelse av sykdommen. Ut ifra dette utarbeidet vi 3 temaer, hvor det siste temaet har et undertema, og samlet nøkkelfunn fra artiklene inn under disse: "Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft", "Kreft - den nye hverdagen" og "Kreft - mestrer barn denne krisen?". Se tabell nedenfor.

Tabell 3: Analyse av forskningsartikler

Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft	Kreft – den nye hverdagen	Kreft – mestrer barn som pårørende denne krisen?
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Skape rom for å snakke om kreft</li> <li>• Alderstilpasset</li> <li>• Faktabasert</li> <li>• Helsepersonell</li> <li>• Kommunikasjon</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rollebytte</li> <li>• Endring av daglige rutiner</li> <li>• Endringer i sosialt miljø</li> <li>• Navigere diagnosen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Foreldre- og familierelaterte faktorer</li> <li>• Støttetjenester</li> <li>• Skjerming</li> <li>• Støtteprogram fremmer mestring</li> </ul>

**Steg 4:** Det siste steget i Evans modell (2002) er å beskrive fenomenet, vår problemstilling "*Hvordan mestrer barn som pårørende en forelders kreftsykdom?*". Vi vil med hjelp av hovedtemaene vi utarbeidet i steg 3, beskrive vårt fenomen i resultatkapittelet under.

## 4 Resultat

Vi vil her presentere våre hovedfunn i de tre temaene vi utarbeidet i kapittel 3.2.

### 4.1 Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft

Forskning viste at barn hadde et stort behov for informasjon både om forelderens kreftdiagnose, prognose, behandling, symptom og vanlige bivirkninger. De ønsket å vite om forventede endringer i den syke forelderens utseende, humør, energinivå og atferd. Mange barn mistenkte at noe alvorlig hadde skjedd allerede før de hadde mottatt beskjeden om sykdommen. Dette kunne føre til at de kom opp med egne meninger om hva som foregikk, noe som igjen kunne resultere i misforståelser. For de fleste var foreldrene den viktigste informasjonskilden, men de ønsket likevel å snakke med helsepersonell for å få mer faktabasert informasjon. Barn oppsøkte også andre kilder som familiemedlemmer, slektninger, lærere, søsken og venner (Morris, Martini & Preen, 2016; Larsen & Nordtvedt, 2011; Huang, O'Connor & Lee, 2013; Furlong, 2017).

Det var også et ønske fra flere barn om å få tilgang til skriftlig materiale, bilder og filmer som var tilpasset deres alder. Dermed kunne de bli informert på en mer forståelig måte. Mange hadde godt utbytte av å delta i samtalegrupper. Der fikk de møte barn i samme situasjon, og få kunnskap og lære om hvordan andre håndterte hverdagen (Larsen & Nordtvedt, 2011; Huang et al., 2013).

Funn fra flere studier viste at åpen kommunikasjon mellom foreldre og barn var viktig for hvordan barnet mestret diagnosen. Det å være åpen om situasjonen kunne bidra til å redusere psykiske plager som angst, stress, sjokk, bekymring, frykt, depresjon, sinne, usikkerhet og tristhet (Morris et al., 2016; Larsen & Nordtvedt, 2011; Huang et al., 2013).

Behovet for åpen kommunikasjon varierte med ulike faser av sykdommen. En stor andel av barn ønsket å bli inkludert fra starten. For mange var behovet størst rett etter de var blitt fortalt om diagnosen eller ved endringer i forelderens tilstand, behandlingsopplegg eller prognose (Larsen & Nordtvedt, 2011).

### 4.2 Kreft – den nye hverdagen

Flere studier viste at kreft hos forelderen resulterte i endringer i barnets daglige liv. Både endringer i daglige rutiner, det sosiale miljøet og rollene innad i familien var vanlig. De fleste barn opplevde det vanskelig å tilpasse seg dette, spesielt i begynnelsen (Huang et al., 2013; Furlong, 2017).

For mange barn var ikke begrepet "kreft" noe nytt. De hadde hørt det ble brukt i forhold til besteforeldres sykdom og dødsfall, så vel som andre familiemedlemmer og venner av familien. I en artikkel beskrev barn hvordan de hatet omtalen av ordet kreft, hvordan det skremte og sjokkerte dem, og gjorde dem triste og sinte. Ei åtte år gammel jente uttrykte dette; "Because it kind of bothers me, because it makes me feel funny, so I can't really focus" (O'Neill et al., 2019, s. 9).

Denne jenta beskrev hvorfor hun ikke likte å bruke ordet kreft, og hvordan det påvirket henne. Ordet forstyrret henne, det følte ubehagelig og gjorde henne ufokusert. Forskningen viste at etter hvert som kreftdiagnosen hadde sunket inn, forsto barn at familielivet ville bli midlertidig eller permanent endret. Rollebyttene innad i familien ville bety mindre frihet for dem. De visste at de måtte komme til å hjelpe med husarbeid og dermed få begrenset frihet til å drive med aktiviteter og andre ting på fritiden. I en annen studie fortalte ei syv år gammel jente hvordan hun foretrakk rollefordelingen slik den var før moren ble syk; "I liked that way it was when mother was not sick" (Furlong, 2017, s. 16).

Fra sitatet over kommer det tydelig frem at kreftsykdommen til en forelder har innvirkning på barn og rollefordelingen innad i familien. De fleste barn fra studien foretrakk hvordan rollene var før, og likte ikke hvordan kreftdiagnosen til forelderen hadde påvirket livet deres.

### 4.3 Kreft – mestrer barn som pårørende denne krisen?

Studiene viste at kreftsykdom hos ene forelderen preget barn i ulik grad. Angst, tristhet, frykt og depresjon, skyldfølelse, tilbaketrekning fra sosiale miljøer og dårlige skoleprestasjoner, er resultater som gikk igjen i forskningen (Huang et al., 2013; Faccio, Ferrari & Pravettoni, 2018). Barn satt i gang en rekke mestringsstrategier for å håndtere krisen som kreftdiagnosen til forelderen medførte. De mest vanlige strategiene var distraksjon, ønsketenkning, å tilbringe tid med eller hjelpe foreldrene, samt få tilgang til støtte fra jevnaldrende. Andre mestringsstrategier som ble nevnt var aksept, positiv tenkning, emosjonelle utløp, internalisering og opprettholdelse av normale rutiner (O'Neill et al., 2019; Morris et al., 2016).

Samtidig viste resultat fra en studie at barn brukte skjerming som en mestringsstrategi. Denne strategien tar for seg hvordan barn forsøkte å metaforisk beskytte seg selv og foreldrene sine fra påvirkningen av kreften i familien og deres sosiale nettverk. Noen barn foretrakk også å holde kreftdiagnosen hemmelig. For å skjerme seg selv ville de bestemme hvem som skulle få vite om forelderens kreftsykdom, at kjennskapen til den skulle forbli i familien og ha minst mulig å gjøre ute i det sosiale miljøet (Furlong, 2017). En ti år gammel gutt uttrykte dette: "Not everyone needs to know...it is my mother who has to deal with it and it is happening to her so I do not want to take it outside the house" (Furlong, 2017, s. 17).

Denne uttalelsen sa noe om hvilken innvirkning kreft kan ha på barn i ung alder. Noen barn kan ha behov for å holde kreftdiagnosen til foreldrene hemmelig, mens andre kan ha behov for å snakke om det med jevnaldrende, foreldre, søsken eller helsepersonell (Furlong, 2017; Huang, et al., 2013; Morris et al., 2016; O'Neill et al., 2019).

#### 4.3.1 Støtteprogram fremmer mestring hos barn

Mange av studiene viste at barn hadde godt utbytte av å delta på ulike støtteprogram. I en studie av Ensby, Dyregrov & Landmark (2009) ble Montebello- Senteret (MBS) nevnt. MBS-kursene har som mål å oppfylle barn og unges behov for å uttrykke tanker og følelser, informasjon, omsorg, følelsesfelleskap, «likemannsstøtte», nær dialog med familien, og lystbetont aktivitet i trygge omgivelser. Kurset går over en hel uke der

voksne og barn er sammen i et psykopedagogisk opplegg, samt opplever fritid og hygge (Ensby et al., 2009; Huang et al., 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et al., 2019; O'Neill et al., 2019; Phillips & Prezio, 2016).

En annen studie tok for seg barn som hadde deltatt på et internasjonalt støtteprogram, Children's Lives Include Moments of Bravery CLIMB®. Dette er en 6-ukers gruppepsykososial intervensjon, som ble utviklet i Colorado i 2001, for barn i alderen 5–12 år. I støtteprogrammet ble de spurt om å skrive tre ord eller tegne tre bilder som skulle beskrive hva de forbandt med ordet kreft. Dette var en passende metode i forhold til utviklingsstadiet. Bruk av kunst og håndverk ble et hjelpemiddel for dem å uttrykke sine følelser og sette ord på dem (O'Neill et al., 2019).

Resultat fra studiene viste at det å delta på støtteprogram ga barn emosjonell støtte og kunnskap om kreft og behandlingene. På CLIMB kunne de få møte andre barn i samme situasjon, dele erfaringer og lære av hverandre. Dette så ut til å ha en betryggende effekt på barn. Bortsett fra familie, ble jevnaldrende venner sett på som én av de viktigste støttespillerne (Larsen & Nordtvedt, 2011; O'Neill et al., 2019). En ti år gammel gutt ga uttrykk for dette, at å delta i støtteprogrammet CLIMB ga han en bedre forståelse av kreft og behandlingen av den, noe som reduserte angsten hans:

That we could talk about the disease our moms have or our dads and we could learn about it more and more to become less scared ... I learned that cancer has two different treatments to try to get rid of it: chemotherapy and radiation therapy. Chemotherapy can take good cells and bad cells, and radiation therapy can take only bad cells, and that focuses on one place. (O'Neill et al., 2019, s. 10).

Det å kunne snakke om sykdommen til foreldrene og få mer kunnskap om kreft, opplevdes som positivt for de fleste. De følte også de ble mindre redd når de hadde mer forståelse (Ensby et al., 2009; Furlong, 2017; Huang et al., 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et al., 2016; O'Neill et al., 2019; Phillips & Prezio, 2016). Dette kommer godt frem i sitatet nedenfor.

If like one of your parents has cancer you should go to it (CLIMB) because you can like describe what you're feeling and tell them everything, like you don't really have to keep anything a secret because nobody is different to you there. Everybody (there) has parents who have cancer... (11 år gammel jente, O'Neill et.al, 2019).

## 5 Diskusjon

I dette kapittelet vil vi først diskutere litteraturstudiens metode. Deretter tar vi for oss diskusjon av studiens funn, samt konsekvens for utøvelse av sykepleie.

### 5.1 Metodediskusjon

Vi har gjennomført et systematisk litteratursøk for å finne frem til relevante artikler som besvarer vår problemstilling. Databasene CINAHL, Medline og SveMed+ ble brukt for å utføre søket. Disse databasene er anerkjente innen medisin og helsefag, og vi ser på dette som en styrke. Vi har tatt i bruk Forsberg og Wengströms (2016) beskrivelse av et systematisk litteratursøk som teori, og Evans (2002) analysemetode som utgangspunkt for å skrive denne oppgaven. Dette har gitt oss et oversiktlig og ryddig oppsett gjennom hele oppgaven.

Ifølge Forsberg og Wengström (2016, s. 37) kjennetegnes en god problemstilling av å være kort, konsis, spesifikk, og at den har stor innflytelse på alle aspekter av forskningsprosessen. Den kan ses som den røde tråden som går igjen gjennom hele undersøkelsen. Vår problemstilling handler om hvordan barn som pårørende mestrer det å ha en forelder med kreft. Én av våre inklusjonskriterier var å avgrense søket til å omhandle barn fra 6-12 år, men vi inkluderte likevel noen studier som undersøkte barn mellom 5 og 18 år. Dette kunne ha blitt sett på som en svakhet, men oppbyggingen til disse studiene gjorde det mulig for oss å hente ut resultater som samsvarte med våre inklusjonskriterier. Problemstillingen vår er ute etter et pårørendeperspektiv og vi har bare inkludert studier med dette perspektivet.

Vi har åtte forskningsartikler fra Vesten, dette ser vi på som en styrke på grunn av overførbarhet til norsk helsevesen. Publisering var fra år 2011 til 2019, med unntak av én som var publisert i 2009. Dette kunne ha vært en svakhet, men vi valgte å inkludere den ettersom den var relevant for vår problemstilling. Den belyser hvordan barn mestrer sin forelders kreftsykdom ved å delta på et støtteprogram arrangert av helsepersonell. I tillegg er det en norsk studie, noe som vi ser på som en styrke.

Forskningsartiklene inkludert i denne studien bruker både kvalitativ og kvantitativ metode. Den kvalitative forskningen gir oss barns opplevelser og erfaringer rundt det å ha en kreftsyk forelder, beskrevet med deres egne ord. Ved å inkludere kvantitativ forskning kan vi sammenligne funn opp mot hverandre, og disse studiene har bidratt med kunnskap om hvor stor prosentandel det er av barn som opplever forskjellige utfordringer ved det å ha en forelder med kreft. Dette ser vi på som en styrke for oppgaven da det gir oss både barns erfaringer og opplevelser, og en oversikt over hvor mange barn som blir berørt på ulike områder.

I analysen av studiene så vi at funnene hadde en del fellestrekk, noe som gjør de mer valide. De hadde mye lik informasjon om hvordan barn mestrer en forelders kreftsykdom, hvilke mestringsstrategier de tar i bruk og hvilke av de som har vist seg å være effektive. Forskningsresultatene kan bidra til større innsikt hos sykepleieren, blant annet i forhold til vanlige krisereaksjoner, hvilke støtteprogram som er tilgjengelig, samt



hvordan en bør tilpasse informasjon og kommunikasjon til barn avhengig av deres alder. Dette vil også være nyttig kunnskap for oss å ta med i resultatdiskusjonen når vi skal drøfte konsekvenser for sykepleien.

Ved analysen av artiklene oversatte vi resultatene fra engelsk til norsk, noe som kan ha vært en svakhet dersom vi har oversatt eller tolket noe feil. På den andre siden har vi vært to om arbeidet og samlet alt resultatet i et felles dokument. Dette ga oss en felles forståelse og enighet om innholdet. I tillegg fikk vi en tredjepart til å se over oversettelsen og rette på eventuelle feil.

## 5.2 Resultatdiskusjon

Vi vil nå diskutere hovedfunnene i vår systematiske litteraturstudie. Formålet med studien er å belyse hvordan barn som pårørende mestrer en forelders kreftsykdom. Vi vil også drøfte dette opp mot konsekvens for sykepleie.

### 5.2.1 Barns informasjonsbehov når mor eller far har kreft

Funn fra flere studier viser at barn som pårørende har et stort behov for informasjon og åpen kommunikasjon rundt forelderens kreftsykdom. De ønsker å få vite både om forelderens kreftdiagnose, prognose, behandling, symptom og vanlige bivirkninger (Furlong, 2017; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et al., 2016; O'Neill et al., 2019). I tillegg ønsker de å vite om forventede endringer i den syke forelderens utseende, humør, energinivå og atferd (Stubberud & Sjøberg, 2015). Ifølge Piagets utviklingsteori begynner barn i alderen 6-12 år å utføre mer logisk tenkning. De kan fortsatt ha problemer med å forstå abstrakte fenomen og trenger derfor ofte konkrete forklaringer på ting. Sykdom er ikke alltid synlig på utsiden og kan dermed være vanskelig å forstå i denne alderen. På dette stadiet i utviklingen er barn i stand til å tilegne seg mer lærdom og å få en bredere forståelse for ting. Dette kan igjen føre til at de ser konsekvenser og har lettere for å bekymre seg (Renolen, 2015, s. 111-115).

Ifølge Helsepersonelloven §10a har helsepersonell ansvar for at informasjonen man gir er tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring. Det er viktig at vi som helsepersonell i møte med barn som pårørende, formulerer oss slik at de forstår oss. Informasjonen vi gir må være adekvat, ærlig og konkret. Dette kan knyttes opp mot Antonovskys teori om salutogenese, at menneskets motstandskraft er avhengig av den enkeltes «opplevelse av sammenheng» eller livet som meningsfull, begripelig og håndterlig. Begripelighet handler om at barn må kunne forstå det som skjer, som kognitivt forståelig og forklarbart. Barns opplevelse av sammenheng avhenger da av om de begriper det som skjer. Om de har kunnskap om og forståelse av kreftsykdommen, som gjør den nye hverdagen kreft kan føre med seg mer forståelig og forutsigbar.

Meningsfullhet derimot, er selve motivasjonselementet i opplevelse av sammenheng ifølge Antonovsky. Det skaper lyst til å finne en dypere forståelse av kreftsykdommen, og de ressursene barnet har tilgjengelig. Meningsfullhet handler om hvordan barn følelsesmessig forholder seg til stimuliene som er en naturlig del av livet deres. Hvordan de knytter mening til det de opplever, er viktig for å forstå situasjonen, og hvordan de mestrer. Føler barn seg støttet, vil de oppleve meningsfullhet i krisen forårsaket av foreldrekreft. (Nordenhof, 2011, s. 129-130; Renolen, 2015, s. 173; Ruud, 2011, s. 82).

Et annet hovedfunn som gikk igjen i flere av studiene var at mangel på informasjon til barn som pårørende lett kan føre til fantasier og feiltolkning av hendelser, noe som kan forsterke deres redsel for det ukjente. Noen ønsker en del informasjon om kreftsykdommen, mens andre ikke vil vite for mye (Furlong, 2017; Huang et al., 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et al., 2015; O'Neill et al., 2019). Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven §3-3 kan helsepersonell kun gi ut informasjon til barn som pårørende, dersom den syke forelderen samtykker til det eller forholdene tilsier det. Dersom forelderen gjør det kan barnet få informasjon om hans eller hennes helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Sykepleiers rolle her kan være å veilede og støtte foreldrene i kommunikasjon med barn, slik at foreldrene føler seg tryggere i samtaler omhandlende sin kreftsykdom med dem. Informasjonen som gis må imidlertid være tilpasset individuelt til barnets situasjon, utviklingsnivå og behov. Dette kan sykepleier i samarbeid med foreldrene kartlegge og utarbeide en plan på. Det vektlegges viktigheten av å ta tak i og svare på barns spørsmål og tanker, slik at deres forestillinger kan korrigeres og følelser bekreftes rundt forelderens kreftsykdom (Eide & Eide, 2016, s. 358; Haugland et al., 2012; Stubberud & Sjøberg, 2015).

Dette bekreftes i Helsepersonelloven §10a hvor det står at helsepersonell må bidra til at foreldrene hører på og legger vekt på barnets mening i tråd med alder og modenhet. Sykepleier kan tilby en individuell samtale med barnet, forutsatt at foreldrene samtykker. Informasjonen sykepleier formidler bør være konkret og enkelt forklart. Bruk av bilder, videoer og bøker er gode hjelpemidler for å formidle informasjonen og for å sørge for at barnet forstår. Siden de gjerne har en naturlig interesse for blant annet bilder, fortellinger, tegninger og lek, kan det være gode metoder å bruke for å fange deres oppmerksomhet på. Rollelek med dukker og medisinsk utstyr kan være nyttig for de i tidlig skolealder. I tillegg til å gi barn et mer tydelig bilde av situasjonen, er slike hjelpemidler viktige for å oppnå tillit. Helsepersonell bør derfor ha noe forståelse og kunnskap om hva de liker og hvordan de lærer best (Eide & Eide, 2016, s. 359-361; Huang et al., 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Sjøberg, 2015). I studien til Larsen & Nordtvedt (2011) bidro besøk på sykehuset til økt kunnskap og avmystifisering dersom barnet var forberedt og forholdene tilrettelagt.

Flere av studiene viste at foreldrene var den viktigste informasjonskilden, og at mange foreldre var fast bestemt på å beskytte barnet sitt fra kreftsykdommen, ved å opprettholde normalitet. De så ikke behovet for forberedelse og informasjon tilpasset alderen. Funnt fra studiene viste at dette kunne føre til psykisk stress hos barnet, og at åpen kommunikasjon var avgjørende for dets mestring i rollen som pårørende (Ensbj et al., 2009; Faccio et al., 2018; Huang et al., 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et al., 2016). Ifølge Feinberg referert til i Ytterhus (2012) har barn to ulike typer rettigheter. Avhengighetsrettigheter som er knyttet til grunnleggende behov og til barns «værende» her og nå, som rett til mat, bolig og beskyttelse. Tillitsbaserte rettigheter er koplet til verdivalg, som retten til å lære, ytre seg og motta emosjonell støtte. Hvor foreldrene ikke evner å ivareta barnet, vil det være de tillitsbaserte rettighetene som vil være vanskeligst for helsepersonell å ivareta.

I spesialisthelsetjenesteloven §3-7a står det at sykehus skal ha barneansvarlig personell i møte med pasienter som har mindreårige barn. Når det gjelder kommunene har de samme plikt som spesialisthelsetjenesten til å legge til rette for å følge opp de som pårørende (Helse- og omsorgstjenesteloven, §3-1) I tillegg kommer dette kravet tydelig

frem i helsepersonelloven §10a. Sykepleierens rolle i denne situasjonen kan være å foreslå en familiesamtale med foreldre og barn. Sykepleier som har ansvar kan bidra med faglig kunnskap om sykdommen, for å fremme forståelse og skape en likeverdighet til samtalen. Likeverdigheten kan bidra til å fremme barns og foreldres aktive medvirkning til sitt eget liv, og kan medvirke til å fremme familiens mestring (Nordenhof, 2011, s. 57-58).

Dette kan utdypes av en annen komponent i Antonovskys salutogeneseteori, håndterbarhet. Håndterbarhet, handler om ressurser barn selv har kontroll over, og om ressurser som kontrolleres av foreldrene barn har tillit til. Om deres ressurser mangler, oppleves det ingen mening med å forsøke å mestre situasjonen en forelders kreftsykdom fører med seg. Barn som pårørende er avhengig av foreldrene for å hjelpe dem til å finne mening i det de opplever og erfarer. Det er viktig for deres mestring, at de forstår sin egen situasjon (Nordenhof, 2011, s. 130; Renolen, 2015, s. 173; Ruud, 2011, s. 82).

### 5.2.2 Kreft - den nye hverdagen

Studier viser at det å ha en forelder med kreft resulterer i endringer i dagliglivet for barn. Både de daglige rutinene, det sosiale miljøet og rollene innad familien forandrer seg (Faccio et al., 2018; Furlong, 2017; Huang et al., 2013; Morris et al., 2016; O'Neill et al., 2019). Barn er ikke små voksne. De er avhengig av foreldrene sine, da de har færre livserfaringer og begreper til å forstå det som skjer rundt dem. Barn vil ofte sette sine egne behov til side når foreldrene har det vanskelig (Nordenhof, 2012, s. 27). Dette kan sees i lys av ferdighetsfasen utarbeidet av Erikson, hvor grunnholdningen er enten en følelse av å være kompetent eller en følelse av mindreverd. Når barnet begynner på skolen, vil det sosiale nettverket utvides. Opplevelse av mestring faglig og sosialt er viktig. De trenger å oppleve mestring på flere områder, og ikke bare på enkelte. Hvis barnet kjenner på å ikke strekke til i sin nye rolle i familien, forårsaket av foreldrekreft, kan det føre til mindreverdighetsfølelse (Renolen, 2015, s. 107).

For at barn skal kunne åpne seg må det ha tillit til sykepleier. Ved å ta samtalen i samarbeid med foreldrene viser en barnet at foreldrene aksepterer samtalen tema og emnene som blir bragt på banen. Trygghet og tillit er grunnlaget for å kunne hjelpe. Barnet vil se på foreldrene for å sjekke deres reaksjon og avvente deres tillatelse til å svare. Man kan spørre om hva barnet gjør på fritiden og hvilke interesser det har. Sykepleier må ha en trygg og naturlig tilnærming. Han eller hun kan gjøre seg kjent med barnet ved å snakke om det det er opptatt av. Det å presentere seg for barnet, fortelle hvem en er og hva en gjør for forelderen kan også være med på å skape tillit. Det er viktig å vite at det ikke nødvendigvis er alle barn man når inn til. Dersom sykepleieren ikke lykkes i å oppnå kontakt, kan man bidra til å ivareta dem gjennom foreldrene (Eide & Eide, 2016, s. 359; Nordenhof, 2012, s. 59-61; Reinertsen, 2012, s. 68).

Det er viktig at de som skal følge opp barnet vet litt om utgangspunktet for hverdagslivet deres og hvordan en kan bidra til å skape en så trygg og tilfredsstillende oppvekst som mulig. I spesialisthelsetjenesteloven § 2-5a står det at «for pasienter med behov for komplekse eller langvarige og koordinerte tjenester» skal det utnevnes koordinator. De har og ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 2-5 rett til å få utarbeidet en individuell plan. En av koordinatorens oppgaver er å sikre fremdrift i arbeidet med den individuelle planen. Barn som pårørende har òg rett til å bli fulgt opp. Ved å gjennomføre samtaler med barnet kan sykepleieren tilegne seg informasjon om hva han eller hun har behov

for, med tanke på oppfølging. De nye ansvarsoppgavene kan bli for belastende for barnet og kan derfor være en medvirkende faktor til at han eller hun utvikler vansker. Barn trenger kompetente voksne og/eller helsepersonell som er villige til å bistå dem på en måte som gjør at de kan bruke sitt potensial uten å måtte overskride sine egne forutsetninger (Ytterhus, 2012). Ifølge Helsepersonelloven (§ 10a) og spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7a) skal sykepleiere sikre at barnet får god oppfølging, samt den støtten og hjelpen han eller hun trenger for at oppgavene deres ikke skal bli uoverkommelige. Tiltak for sykepleier vil være støttesamtaler med barnet og innføre "friminutt", hvor de får mulighet til å være sammen med venner og tid til å bearbeide følelser (Dyregrov, 2012). Dette begrunnes i pasient- og brukerrettighetsloven § 2-8 hvor pårørende med tyngende omsorgsoppgaver har rett til avlastning.

### 5.2.3 Kreft – mestrer barn som pårørende denne krisen?

Flere funn fra studiene viser at den krisen foreldrekreft medfører, kan oppleves som traumatisk og preger barn i ulik grad. Det presenteres en rekke mestringsstrategier i studiene, som de tar i bruk for å mestre foreldrenes kreftsykdom (Ensby et.al, 2009; Faccio et.al, 2018; Furlong, 2017; Huang et.al, 2013; Morris et.al, 2016; O'Neill et.al, 2019; Phillips & Prezio, 2016). Barn er en heterogen gruppe, og hvordan de reagerer på situasjonen kan derfor variere i stor grad (Haugland et.al, 2012). For å kunne hjelpe barn som pårørende å mestre en forelders kreftsykdom, trenger sykepleier å innhente kunnskap om de vanligste krisereaksjonene og hvilke mestringsstrategier som barn tar i bruk. Selv om de er forskjellige, vil sykepleieren med denne kunnskapen ha et verdifullt grunnlag i møte med både barn og foreldre, som kan bygges videre på. Det er viktig for barn som pårørende og deres foreldre å få informasjon om alderstilpassende mestringsstrategier, som kan bidra til å redusere de følgene krisen kan forårsake. Dette bekreftes gjennom punkt 1 i de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere, hvor det står at sykepleiere har et ansvar for å holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde (NSF, 2019). Eide & Eide (2016, s. 36) vektlegger at sykepleiers evne til å lytte, sette seg i andre sin situasjon, og å forstå andre sine reaksjoner og følelser er vesentlig for å kunne gi god støtte.

Når barn får vite om forelderens kreftdiagnose utløses det en rekke reaksjoner. Reaksjonene som går igjen i studiene blant barn som pårørende er angst, frykt, sjokk, tristhet, depresjon og skyldfølelse (Ensby et.al, 2009; Faccio et.al, 2018; Huang et.al, 2013; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et.al, 2016; O'Neil et. al, 2019; Phillips & Prezio, 2016). Barn har lett for å tenke at det som skjer rundt dem, har sammenheng med dem selv. Derfor kan de føle skyld og tro at det er de som har forårsaket forelderens sykdom. Dette bekrefter viktigheten av å komme med åpen og ærlig informasjon om kreft gjennom hele forløpet. For at barn som pårørende skal kunne mestre krisen foreldrenes kreft medfører, må alle komponentene i Antonovskys salutogeneseteori være til stede. Håndterbarhet, begripelighet og meningsfullhet, er avhengig av hverandre og påvirker hverandre. Høy meningsfullhet og begripelighet gjør at motivasjonen øker for å søke etter mestringsressurser. På denne måten kan barn oppnå opplevelse av sammenheng. Et mål for å styrke evnen til å mestre krisen er at kommunikasjonen mellom foreldre og barn er meningsfull, at de voksne hjelper barnet i å finne mening i det de opplever og erfarer, og barnet har «knagger» å henge opplevelsene på (Nordenhof, 2011, s. 130;

Renolen, 2015, s. 173; Ruud, 2011, s. 82). Sykepleieren bør informere foreldrene om at barn ikke alltid viser de samme reaksjonene som voksne og/eller andre barn.

Samtidig bør en informere barn om at det er normalt å ha ulike reaksjoner i slike situasjoner, og hjelpe de til å sette ord på hva de føler og opplever (Eide & Eide, 2016, s. 169-170; O'Neill et. al, 2019). Bruk av kunst og håndverk kan hjelpe dem til å uttrykke seg og å håndtere følelsene sine (Furlong, 2017; O'Neill et. al, 2019). Det å tegne i lag er derfor et godt hjelpemiddel i samtale mellom sykepleier og barn (Eide & Eide, 2016, s. 360-361; Ruud, 2011, s. 90).

Beskyttelse er en mestringsstrategi som barn tar i bruk for å metaforisk skjerme seg selv, familien sin og deres sosiale nettverk fra sykdommen. Dette gjør de ved å bestemme hvem som skal vite om forelderens diagnose. Når de forstår hvordan kreften vil påvirke dagliglivet forsøker de å finne balanse og utjevne deres gamle normale med den nye normale hverdagen (Furlong, 2017; Huang, 2014). Dermed kan det bli lettere å oppleve sammenheng i livet, noe som ifølge Antonovskys mestringssteori er viktig for at barn skal håndtere belastningene (Nordenhof, 2012, s. 128; Ruud, 2011, s. 82).

Ordningen *barneansvarlig* er et lederansvar blant institusjoner. Kommunene har samme plikt som spesialisthelsetjenesten til å legge til rette for å fange opp og følge opp barn som pårørende. Den har som mål å sikre at de sykepleierne som skal utøve oppgavene og ha ansvaret, har nødvendig tid, kapasitet og kompetanse til å ivareta dem. Hvordan sykepleiere skal møte barnet avhenger av dets alder, foreldrenes situasjon og hvor mye informasjon om kreftsykdommen barnet har fått. Det er viktig at barnet blir møtt på sitt nivå og at sykepleieren setter seg inn i den situasjonen det er i, og vite at det ikke finnes en fasit. For å kunne bidra til mestring av forelderens kreft, trenger sykepleieren kunnskap om det enkelte barns behov, rollene innad i familien og om familien har et godt støttesystem. Sykepleier har plikt til å dokumentere i forelderens journal om de har mindreårige barn og hvordan omsorgssituasjonen er (Halsa & Kufås, 2012; Helsepersonelloven, 1999, § 39; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

### **5.2.3.1 Støtteprogram fremmer mestring hos barn**

Gjennomgående funn i studiene er det store behovet for informasjon og åpen kommunikasjon hos barn som pårørende. Ved å delta på støtteprogrammer får barn mulighet til å dele sine erfaringer og opplevelser med jevnaldrende. Det kan hjelpe dem til å håndtere tankene og følelsene rundt forelderens kreftsykdom. I en hverdag preget av så mange uforutsigbarheter, setter mange barn pris på å prate med andre. De har et ønske om å dele følelsene sine med noen, og studiene viste viktigheten av å snakke åpent og ærlig om forelderens kreftsykdom uansett alder. Å vite at de ikke er alene opplever de som svært verdifullt. Barn kan skape nye vennskap gjennom deltakelse i samtalegrupper og aktiviteter, noe som kan være en støtte for dem i mestring av forelderens kreft.

Å delta på støtteprogram hjelper ikke bare barn, men også foreldrene. Det å vite at de får støtte gir foreldrene en trygghet og en følelse av at de er bedre rustet til å inkludere barn i sykdomssamtalen (Ensby et.al, 2009; Furlong, 2017; Huang et al, 2014; Larsen & Nordtvedt, 2011; Morris et.al, 2016; O'Neill et.al, 2019; Phillips & Prezio, 2016). I møte med barn som pårørende og deres foreldre må sykepleieren ha kjennskap til hvilke tilbud som finnes for dem. Det kan for eksempel være psykologiske

støttesamtaler, familiesamlinger, møter med andre barn i samme situasjon, tilbud gjennom Kreftforeningen, eller hjelp i forhold til familiekommunikasjon eller traumereaksjoner. Dersom familien ikke ønsker å delta på dette må sykepleieren selv informere om mestringsstrategier (Dyregrov, 2012).

## 6 Konklusjon

I denne studien har vi undersøkt hvordan barn som pårørende i alderen 6-12 år, mestrer en forelders kreftsykdom. Studiene har klare fellestrekk, som viser hva som må til for at de skal klare dette. Hovedfunnene er at barn har et stort behov for ærlig, konkret og alderstilpasset informasjon, og åpen kommunikasjon om kreftdiagnosen gjennom hele sykdomsforløpet. Kreft oppleves som en krise for hele familien og forårsaker en ny hverdag og rolleendringer innad i familien. Barn tar i bruk forskjellige strategier for å mestre sykdommen.

Funnene tyder på at hvert barn er forskjellige. De har ulike reaksjoner, følelser og opplevelser rundt forelderens kreftsykdom. For å kunne bidra til å ivareta dem og hjelpe de å oppnå mestring, trenger sykepleiere kunnskap om barns utviklingsnivå, generelle krisereaksjoner, mestringsstrategier og hvilke støtteprogram med familiefokus som er tilgjengelige. Støtteprogram viser seg å være verdifullt for mange barn som pårørende. Det å treffe andre som forstår, det å få snakke med jevnaldrende, dele opplevelser og erfaringer, og lære av hverandre er en stor ressurs for barns mestring. Åpen kommunikasjon mellom foreldre og barn var essensielt for barns mestring.

Studien i denne oppgaven har ikke hatt fokus på foreldrenes perspektiv for barns mestring. Det har heller ikke blitt lagt vekt på sykepleiernes erfaringer med å ivareta barn som pårørende. For å få en bredere oversikt over problemstillingen, anbefales det en grundigere forskning på disse feltene.

# Referanser

- Dalland, O. (2015) *Metode og oppgaveskriving (5. utg.)* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom -eller dør av den. Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (1. utg, s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2016). *Kommunikasjon i relasjoner* (2 utg.) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. T. (2009) Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning, 3 (3), 118-127*. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042>
- Evans, D. (2002) *Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data of processed data*. *Australian Journal of Advanced Nursing, 20(2)*, s. 22-26.  
Tilgjengelig fra: <http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf> [Lest 27.03.2020]
- 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*. <https://doi.org/10.1111/ecc.12895>
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4utg). Stockholm: Natur & Kultur.
- Furlong, E.P., (2017) A Grounded Theory Study of Younger Children's Experiences of Coping With Maternal Cancer. *Cancer Nursing, 40*, 13-21.
- Halsa, A., & Kufås, E., (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I B. S. M. Haugland, Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (1. utg, s. 202-219). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012) Barna i sentrum – hva vil løfte frem? I B. S. M. Haugland, Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (1. utg, s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Helsebiblioteket (2016). Sjekkliste for vurdering av kvalitative studier. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsebiblioteket (2006) Sjekkliste for vurdering av prevalensstudier. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Helsedirektoratet (2017, 16 januar) Pårørendeveileder. Hentet 28. mars 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>



Helsedirektoratet (2018, 28. juni) Krav til helsepersonells yrkesutøvelse. Hentet 8. april 2020 fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse#%C2%A7-4.-forsvarlighet>

Helse- og omsorgsdepartementet. (2019) *Folkehelsemeldinga* (Meld.St.19 (2018 – 2019)). Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-19-20182019/id2639770/?ch=1>

Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. (LOV-2011-06-24-30). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL\\_3#%C2%A73-1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2011-06-24-30/KAPITTEL_3#%C2%A73-1)

Helsepersonelloven. (1999) Lov om helsepersonell m.v (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2013) School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psych-oncology*, 23, 493-506.  
<https://doi.org/10.1002/pon.3457>

Håkonsen, K. J. (2015) *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk

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

Kreftforeningen (2020, 7. januar) Hva er kreft? Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftregisteret. (2019). Cancer in Norway 2018. Hentet fra: [https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018\\_and\\_special\\_issue.pdf](https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018_and_special_issue.pdf)

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011) Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 1 (6), 70-77.  
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

Morris, J. N., Martini, A. & Preen, D. (2016) The well-being of children impacted by a parent with cancer: A integrative review. *Support Care Center*, 24, 3235-3251.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>

Nordenhof, I. (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.

Norsk senter for forskningsdata (2019) *Register over vitenskapelige publiseringskanaler*. Hentet fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

NOU 2017: 16. (2017). *På liv og død*. Hentet fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2017-16/id2582548/?ch=1>

Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-forsykepleiere>

O'Neill, C., O'Neill, C.S., & Semple, C. (2019) Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 1-17*. [https://DOI: 10.1080/24694193.2019.1582727](https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727)

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Phillips, F. & Prezio, E. A. (2016) Wonders and Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/ primary caregiver with cancer. *Psycho-oncology, 26, 1006-1012*. <https://doi.org/10.1002/pon.4120>

Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien forskning, 100 (8), 66-69*. doi:10.4220/sykepleiens.2012.0078.

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

Ruud, A.K (2011). *Hvorfor spurte ingen meg?* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

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

Stubberud, D-G & Sjøbjerg, L. (2015) Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. Stubberud, D-G (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og/eller kritisk sykdom* (1. utg, s. 200-214). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Sjøberg, I. L. (2015) Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. Stubberud, D-G. (Red.) *Psykososiale behov ved akutt og/eller kritisk sykdom* (1.Utg. s. 114-151) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Ytterhus, B. (2012) Hva er et «pårørende barn»? Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (Red.), *Barn som pårørende* (1. utg, s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag AS.

# Vedlegg

Vedlegg 1: Tabell for søkehistorikk

Vedlegg 2 – 9: Litteraturmatriser

### Vedlegg 1: Tabell over søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste overskrifter	Leste abstracter	Leste artikler	Inkluderte artikler
"Parental cancer" AND "children*" Avgrenset til 2009-2018, Full Text	16.03	CINAHL	58	44	3	1	<i>"School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies"</i>
"Parental cancer" AND "coping" Avgrenset til år 2009 -2019	16.03	Medline	22	16	6	3	<i>"When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review"</i>  <i>"The well -being of children impacted by a parent with cancer: A integrative review"</i>  <i>"Protecting-A Grounded Theory Study of Younger Children's Experiences of Coping With Maternal Cancer"</i>
"Parental cancer" AND "child" Avgrenset til år 2010 -2020	16.03	Medline	131	5	3	1	<i>"Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention"</i>
"Parental cancer" & "coping" Avgrenset til	16.03	SveMed+	3	3	1	1	<i>"Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft"</i>

2009-2019, peer reviewed							
"Parental cancer" & cancer" Avgrenset til 2009-2019, peer reviewed.	16.03	SveMed+	23	10	1	1	<i>"Å treffe andre som virkelig forstår"</i>
"Parental cancer" AND "coping" AND "children" Avgrenset til 2009-2020, Full Text, peer reviewed, research article	27.03	CINAHL	26	18	1	1	<i>"Wonders and Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/ primary caregiver with cancer"</i>

## Vedlegg 2: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>O'Neill, C. O'Neill, C.S &amp; Semple, C. (2019)</p> <p>Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. <i>Comprehensive Child and Adolescent Nursing, 1-17.</i></p> <p><a href="https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727">https://DOI: 10.1080/24694193.2019.1582727</a></p>	<p>Formålet med denne studien var å undersøke hvordan en psykososial intervensjon hjalp barn med å navigere foreldrekreft. Tre nøkkeltemaer som dukket opp fra dataene var å navigere diagnosen, navigere følelser og endrede rutiner, og å skape rom for å snakke om kreft.</p>	<p>Parental cancer, children, psychosocial intervention, family support, Republic of Ireland</p>	<p>Et beskrivende kvalitativt design i form av fokusgruppemetode, kunst og individuelle intervjuer ble brukt til å danne data fra 19 deltakere. Både foreldre, barn og helsepersonell var inkludert i studien.</p>	<p>Funnene fra studien viser at når en i familien blir kreftsyk påvirkes hele familien. Dette funnet sier noe om viktigheten av å skape og fremme et komfortabelt, normalisert miljø der barn som pårørende kan snakke med andre jevnaldrende. Funnene i studien viste at de fleste barn var bedre i stand til å uttrykke sine følelser åpent og å bruke adaptasjonsstrategier til å håndtere følelsene sine. Noen brukte lengre tid på å bearbeide diagnosen enn andre, noe som resulterte i uenighet rundt formidlingen av informasjon til barnet. Funnene peker også på verdien av å ha en familiesentrert tilnærming for å snakke om kreft med barn.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave ettersom at den tar opp tre viktige temaer; å navigere diagnosen, navigere følelser og endrede rutiner, og om hvordan snakke om kreftdiagnosen med barn. Barn samles i fokusgrupper der de kan uttrykke sine tanker og følelser om kreft gjennom tegninger og ord de forbinder med sykdommen.</p>

### Vedlegg 3: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Larsen, B. H. &amp; Nortvedt, M. W. (2011)</p> <p>Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. <i>Sykepleien Forskning</i>, 1 (6), 70-77.</p> <p><a href="https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068">https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068</a></p>	<p>Studiens hensikt var å identifisere barn og ungdoms behov for informasjon vedrørende forelderens kreftdiagnose. For å finne dette har artikkelen sammenlignet flere forskningsartikler som tar for seg temaet.</p>	<p>Barn, informasjon, kreft, pårørende og ungdom.</p>	<p>Dette er en litteraturstudie hvor det ble utført et systematisk litteratursøk i følgende databaser: Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og SveMed+. 11 enkeltstudier og én oversiktsartikkel av kvalitativ metode ble tatt med i denne studien.</p>	<p>Studien viser at barn som pårørende ønsker informasjon om forelderens sykdom, behandling, bivirkninger og prognose. Mange yngre barn uttrykker engstelse og kan lett bli skremt dersom de ikke er godt nok informert eller forstår situasjonen. Noen barn får skyldfølelse av å fortsette med sitt eget liv og de føler ansvar for forelderens kreftsykdom. Enkelte barn synes det hjelper å ha støtte tilgjengelig, og å få kunnskap og forståelse om deres egne reaksjoner og mulige mestringsstrategier. De fleste ønsker å ha foreldrene som hovedinformasjonskilden, men de setter også pris på å prate med helsepersonell. Flere ønsker tilgang på skriftlig materiale eller bilder og filmer som er mer tilpasset unge.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave ettersom at den undersøker opplevelsene hos barn og ungdommer til en kreftsyk forelder. Den undersøker også behovet deres for å få informasjon om forelderens kreftsykdom, noe som er viktig for mestringen av sykdommen. Studien tar for seg både foreldre og barns opplevelser, men vi vil kun sette søkelys på barns, ettersom vi har valgt å gå ut fra et pårørendeperspektiv.</p>

#### Vedlegg 4: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Faccio, F., Ferrari, F. &amp; Pravettoni, G. (2018)</p> <p>When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. <i>European Journal of Cancer Care, 27 (6), 1-11.</i></p> <p><a href="https://doi.org/10.1111/ecc.12895">https://doi.org/10.1111/ecc.12895</a></p>	<p>Hensikten med denne studien er å analysere hvordan den psykologiske funksjonen til barn påvirkes når en forelder har kreft. I tillegg har studien som mål å identifisere faktorer knyttet til beskyttelse og risiko for tilpasning av barn.</p>	<p>Adaptation, child, family, neoplasms, parents, psychosocial factors.</p>	<p>Dette er en systematisk litteraturstudie, hvor de hadde en gjennomgang av 26 studier publisert mellom 1990 og 2017. Studiene var basert på barn under 18 år som hadde en forelder med kreft. Studiene undersøkte blant annet den emosjonelle, atferdsmessige og sosiale funksjonen hos barn under 18 år med en kreftsyk forelder.</p>	<p>Studien belyser fire ulike hovedtema: psykologiske symptomer, global fungering og trivsel, mestringsstrategier, og foreldre- og familierelaterte faktorer. Studien viser at problemer i forhold til følelser og atferd ofte øker hos barn i løpet av forelderens sykdom. Noen barn preges av angst som igjen reduserer livskvaliteten deres. Mange bruker adaptive strategier gjennom for eksempel å søke emosjonell eller religiøs støtte. Andre bruker en kombinasjon av problemfokuseret og emosjonsfokuserede mestringsstrategier som viser seg å ha en god effekt.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den sier noe om hvordan psykologiske faktorer påvirkes og hvilke mestringsstrategier barn og unge tar i bruk for å redusere utvikling av psykiske plager når de har en forelder som er kreftsyk.</p>



### Vedlegg 5: Litteraturmatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Morris, J. N., Martini, A. &amp; Preen, D. (2016)</p> <p>The well-being of children impacted by a parent with cancer: A integrative review.</p> <p><i>Support Care Center, 24, 3235-3251.</i></p> <p><a href="https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2">https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2</a></p>	<p>Målet med studien er å gjennomgå fagfellevurdert, vitenskapelig litteratur om trivsel blant barn som har en forelder rammet av kreft.</p>	<p>Review, parental cancer, family, children, well-being, distress.</p>	<p>Dette er en reviewstudie. 49 studier, både kvalitative og kvantitative, publisert mellom 2000 og 2015 var inkludert. Studiene tok for seg barn i alderen 0-18 år.</p>	<p>Denne studien belyser fem hovedtemaer: påvirkningen av kreft, kommunikasjon, mestringsstrategier, familiedynamikk og støttetjenester. Studien viser at barn blir sterkt påvirket og engster seg mye for forelderens kreftdiagnose. Mange av de har psykososiale, psykologiske og internaliserende problemer, i tillegg til symptomer på posttraumatisk stresslidelse. Angst, depresjon, lav selvtillit, atferdsproblemer og bekymringer for sin egen og søsknenes helse er noen av eksemplene som barn erfarer. Kommunikasjon og informasjon er viktig. Foreldrenes fysiske og psykiske helse påvirker barns livskvalitet. Dårlig fungering og samarbeid innad i familien fører til større følelses- og atferdsmessige utfordringer hos barn. Vanlige mestringsstrategier er å finne distraksjoner, positiv tenking eller å ønsketenke, tilbringe til med foreldrene og finne støtte hos andre jevnaldrende. Å leve som normalt, få utløp på følelsene sine og å hjelpe foreldrene sine er også eksempler på strategier brukt av barn.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den undersøker hvilke mestringsstrategier barn tar i bruk for å håndtere forelderens kreft. I tillegg forteller den noe om hvordan de påvirkes på ulike områder av sykdommen.</p> <p>Studien får frem de utfordringene barn kan erfare og hvorfor de forekommer. Både barn og foreldrene deres deltok i studien, men vi kommer til å sette søkelys på barns egne opplevelser.</p>

## Vedlegg 6: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Ensby, T., Dyregrov, K. &amp; Landmark, B. T. (2009)</p> <p>Å treffe andre som virkelig forstår. <i>Sykepleien Forskning</i>, 3 (3), 118-127.</p> <p><a href="https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042">https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042</a></p>	<p>Hensikten med denne studien er å kartlegge barn og unges reaksjoner på en forelders kreftsykdom eller død. Samtidig skal studien undersøke deres erfaringer med å ha deltatt på et familierehabiliteringskurs på Montebello-senteret (MBS).</p>	<p>Barn, ungdom, pårørende og kreft.</p>	<p>78 barn og unge i alderen 6 til 18 år som hadde deltatt på et rehabiliteringskurs på MBS i 2005 tok frivillig del i studien. Gjennomsnittsalderen var 11 år. Studien er basert på spørreskjema og fokusgruppeintervju, og er dermed både av kvantitativ og kvalitativ metode.</p>	<p>Studien viser at mange barn og ungdommer sliter på skolen, og preges av tristhet, angst og usikkerhet. De opplever i liten grad å få den støtten de trenger på hjemmebane for å mestre og håndtere forelderens sykdom eller død. Gjennom å ha deltatt på familierehabiliteringskurs har behovene deres blitt oppfylt og kurset har vært med på å gjøre det lettere å mestre hverdagen. Mange har funnet hjelp i å treffe andre som er i samme situasjon som dem. De ulike aktivitetene som var lagt opp var også av god nytte.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den forteller noe om hvordan støtteprogram som rehabiliteringskurs kan være til hjelp for å mestre hverdagen til barn og unge som enten har mistet en forelder i kreft eller som har en kreftsyk forelder. I tillegg har studien et pårørendeperspektiv og får frem vanlige reaksjoner som barn og unge kan oppleve som følge av den nye situasjonen.</p>

## Vedlegg 7: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Huang, X., O'Connor, M. &amp; Lee, S. (2013)</p> <p>School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. <i>Psych-oncology</i>, 23, 493-506.</p> <p><a href="https://doi.org/10.1002/pon.3457">https://doi.org/10.1002/pon.3457</a></p>	<p>Formålet med studien er å systematisk gjennomgå kvalitative studier som omhandler barn og tenåringers opplevelser av å ha en forelder med kreft.</p>	<p>Children, meta-synthesis, oncology, parental cancer, qualitative studies, systematic review.</p>	<p>Systematisk anmeldelse av 16 artikler, hvor kvalitativ metode ble inkludert i denne studien. Artiklene tok for seg barns egne opplevelser av å ha en kreftsyk forelder.</p>	<p>Studien viser at vanlige reaksjoner hos barn som har en forelder med kreft er sjokk, nedstemthet, bekymringer, frykt, angst, depresjon, ensomhet, skyld, sinne og usikkerhet. Barn får mindre tid til venner og andre sosiale aktiviteter på fritiden. Dette er fordi de gjerne får mer ansvar og oppgaver i hjemmet, samt at de tilbringer store deler av dagen sammen med foreldrene. Mange har litt forkunnskaper om kreft, men ønsker likevel å få enda mer forståelse for sykdommen. De søker gjerne informasjon gjennom familie, venner, helsepersonell, bøker, bilder og video. De fleste søker emosjonell støtte gjennom familie, venner, religion, ansatte i skolen eller andre barn som er i samme situasjon. Noen derimot vil skjule følelsene sine og unngår å snakke åpent med andre om forelderens sykdom.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den undersøker barn og unges opplevelser og reaksjoner på forelderens kreftdiagnose gjennom fem ulike hovedtemaer.</p>

### Vedlegg 8: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Furlong, E.P., (2017)</p> <p>A Grounded Theory Study of Younger Children's Experiences of Coping With Maternal Cancer. <i>Cancer Nursing</i>. 40, 13-21.</p> <p>doi: 10.1097/NCC.0000000000000345</p>	<p>Formålet med denne studien er å utvikle en forankret teori og forståelse for hvordan barn opplever det å leve med en forelder som er ny diagnostisert med brystkreft og som mottar behandling for det.</p>	<p>7 -11- year old children, coping, experiences, grounded theory, maternal breast cancer</p>	<p>Studien brukte klassisk grunnlagt teorimetodikk der data ble samlet inn gjennom 28 intervjuer. Deltakerne var 28 barn (14 gutter og 14 jenter) i alderen 7 til 11 år som hadde en mor som var blitt diagnostisert med brystkreft i løpet av de fire siste månedene. Det var 3 sett med søsken (6 barn), og 4 barn hadde foreldre som var adskilt. Disse fire bodde på heltid sammen med mødrene sine. De ble frivillig intervjuet i hjemmet sitt og intervjuet varte fra 25 til 55 minutter. Intervjuene ble lydinnspilt og deretter transkribert.</p>	<p>Studien viste at beskyttelse på ulike områder var viktig for barn med tanke på morens diagnose og behandlingsfase. Barn tok opp temaet om beskyttelse i forhold til tre følgende prosesser; endring i normalitet, skjerming og overgang. Funnene gir en bredere forståelse for hvordan det å ha en alvorlig syk forelder førte til bekymring hos barn, samt endringer i roller og ansvarsforhold. Denne forståelsen kan være til god nytte for å engasjere foreldrene og hjelpe barn som pårørende til å mestre en hverdag preget av kreft.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den er basert på barns egne syn og opplevelser rundt det å ha en mor som nylig har fått brystkreft og startet behandling for det.</p> <p>Den gir også et innblikk i hvordan hverdagen til barn er med tanke på hvilke roller de tar på seg og hvilke mestringsstrategier de tar i bruk.</p>

### Vedlegg 9: Litteratormatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans
<p>Phillips, F. &amp; Prezio, E. A. (2016)</p> <p>Wonders and Worries: evaluation of a child centered psychosocial intervention for families who have a parent/ primary caregiver with cancer. <i>Psycho-oncology</i>, 26, 1006-1012.</p> <p><a href="https://doi.org/10.1002/pon.4120">https://doi.org/10.1002/pon.4120</a></p>	<p>Formålet med denne studien er å se på hvilken effekt en samfunnsbasert psykososial intervensjon hadde på familier og barn der ene forelderen var kreftsyk.</p>	<p>Ikke relevant</p>	<p>287 barn deltok i studien der flesteparten av de var mellom 5 og 11 år. Studien var av kvantitativ metode der resultatene ble presentert gjennom statistikk.</p>	<p>Studien viste at før deltakelse i intervensjonen rapporterte 70% av barn at de hadde vansker med å snakke om forelderens kreftsykdom, 84% følte på engstelse og nervøsitet, 73% hadde problemer i forhold til skoleprestasjoner og 70% hadde problemer i forhold til søvn. Hele 90% opplevde å ikke føle seg trygg hjemme og 80% opplevde vanskeligheter relatert til den syke forelderen. For 58% føltet det vanskelig å separeres fra den primære omsorgspersonen og 63% hadde utfordringer med tanke på å samhandle med klassekamerater. Resultater fra studien viste at etter å ha deltatt på programmet mente foreldrene at utfordringene ikke var like store lengre hos mange av barn.</p>	<p>Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den gir en oversikt over andelen barn som opplever ulike psykososiale utfordringer når de har en forelder med kreft. Den viser også hvordan disse utfordringene ble forbedret gjennom en psykososial intervensjon.</p>

