

Anonym

# Barn som pårørende til kreftsyk forelder

Litteraturbachelor

Antall ord: 7698

Bacheloroppgave i Sykepleie

Juni 2021



Anonym

# **Barn som pårørende til kreftsyk forelder**

Litteraturbachelor  
Antall ord: 7698

Bacheloroppgave i Sykepleie  
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie



Kunnskap for en bedre verden



# Sammendrag

**Bakgrunn:** Hvert år opplever 3500 barn i Norge å bli pårørende når en forelder blir kreftsyk. Hensikten med litteraturstudien er å øke kunnskap og forståelse rundt sykepleiers plikt til ivaretagelse av pårørendegruppen samt undersøke sykepleiers rolle i barnets mestring.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på ni studier, derav fire kvalitative, tre kvantitative og én oversiktsartikkel. Litteraturstudien suppleres med relevant teori og pensumlitteratur.

**Resultat:** Barn opplever belastninger knyttet til forelders kreftsykdom. Barn i alderen 6-12 år beskriver bekymring, rolleendringer, mindre sosiale aktiviteter og mer ansvar som fremtredende. Informasjon synes avgjørende for barnets mestring. En god relasjon mellom barnet og sykepleier er nødvendig for åpen kommunikasjon. Dersom barnet får tilstrekkelig informasjon, kunnskap og forståelse relatert til kreftsykdommen og egne opplevelser, samt delta i forelders sykehusinnleggelse øker barnets mestringfølelse. Sykepleier har en betydelig rolle i pårørendearbeidet. Forskning viser imidlertid at helsepersonell mangler kunnskap om pårørendegruppen, krisehåndtering, deres behov for sykepleie samt sykepleiers rolle i barnets mestring.

**Konklusjon:** Flere faktorer er avgjørende for barnets mestring når forelder er kreftsyk. Blant annet barnets alder, erfaring, ressurser, forholdet i familien og sykepleiers bidrag. Sykepleier kan gjennom etablering av et mellommenneskelig forhold, tilrettelagt informasjon, kommunikasjon og veiledning fremme barnets mestring og helserelaterte livskvalitet. Et samarbeid mellom sykepleier, barnet og foreldre er avgjørende for barnets mestring. Forskning viser at sykepleiers lovpålagte plikt ikke ivaretas tilstrekkelig. For å bedre dagens sykepleiepraksis kreves økt kompetanse relatert til pårørendegruppen. Sykepleien som fag bør vektlegge temaet ytterligere. Slik kan sykepleier oppfylle sine funksjonsområder og fremme barnets mestring.

**Nøkkelord:** Barn, pårørende, kreft, mestring, sykepleie

# Abstract

**Objective:** Every year 3500 children in Norway become next of kin due to parental cancer. The objective of this study is to increase knowledge and understanding in nurse´s obligation in caring for children as relatives. Also, to examine the role which nurses have in helping children cope as next of kin due to parents with a cancer diagnosis.

**Method:** A systematic literature study based of nine studies, of which four qualitative, three quantitative and one review article, in addition to relevant theory and syllabus literature.

**Results:** Children experience stress related to parental cancer. Children in ages 6-12 years describe worry, role changes, less social activities, and more responsibilities as challenging. Research finds that information is crucial for the children´s coping mechanisms. A good relationship between the child and the nurse seems necessary for open communication. If the child receives sufficient information, knowledge and understanding related to parental cancer as well as participating in the parent´s care and treatment, the child manages to control the complex emotions emerging with parental cancer. Nurses do have a significant role in working with children as next of kin. However, research shows that healthcare professionals lack knowledge related to children as relatives, crisis management, children´s need of care and the nurse´s role in the child´s coping.

**Conclusion:** Several factors seem to be crucial for children´s coping mechanisms related to parental cancer. Among others, children´s age, experience, resources, relationship within the family and the nurse´s contribution. Through building an interpersonal relationship, age-appropriate information, open communication and guidance, nurses will be able to promote the child´s coping and better its health-related quality of life. Collaboration between the nurse, the child and its parents seem necessary for a child´s coping. However, research shows that the statutory obligation is not adequately fulfilled. To improve current nursing practice, increased knowledge about children as relatives among nurses is required. Today´s nursing practice needs to emphasize the topic further in order to fulfill nurse´s functional task areas and to promote children´s coping.

**Keywords:** Children, relatives, cancer, coping, nursing

# Forord

**Ti ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell.** Et samarbeid mellom Michelsen Maja (2015) og BarnsBeste: kompetansenettverk for barn som pårørende.

- 1. Se på meg og lær deg navnet mitt.** Fortell meg også gjerne hva du heter selv. Da forstår jeg at du vil bli kjent med meg.
- 2. Smil til meg.** Det er ikke sikkert jeg smiler tilbake, for kanskje er jeg både redd og lei meg. Men smil til meg likevel. Når du smiler, viser du at du anerkjenner meg, og jeg føler meg inkludert.
- 3. Spør om jeg trenger noe,** for eksempel om jeg er sulten eller tørst. Da forstår jeg at du vil meg vel.
- 4. Våg å se meg i øynene** Når du ser meg i øynene når vi snakker sammen, vet jeg at du tåler og orker meg. Når du ser meg i øynene, viser du meg også at du tåler å se alt jeg skammer meg over. Når du holder fast blikket mitt viser du meg at du er en trygg voksenperson som jeg kan stole på. Hvis jeg er veldig liten, så sett deg gjerne på huk når du snakker med meg. Da forstår jeg at den store kroppen din ikke er farlig.
- 5. Vis vilje til å se verden fra mitt perspektiv.** Ikke tro at du vet sannheten om meg og mitt liv. Kanskje har du møtt barn tidligere som minner om meg, eller kanskje har du selv hatt en tøff barndom. Men jeg er bare meg. Og du er deg. Så ikke legg ordene i munnen på meg.
- 6. Still meg heller åpne spørsmål,** altså spørsmål der du ikke vet svaret på forhånd. Dette er spørsmål som begynner med hva eller hvordan f.eks *Hvordan synes du det er å være her på besøk på sykehuset? Hva tenker du om at pappaen din må være her? Hvordan har du det i dag? Hva tenker du om at du snart skal se mammaen din igjen?* Når du spør meg om mitt perspektiv, og hvordan jeg har det, da forstår jeg at du er opptatt av alle mennesker, og at du vil det beste både for meg og familien min.
- 7. Legg fra deg permene og nøklene når du prater med meg.** Da blir jeg modigere fordi vi er likere. Gå vekk fra skrivebordet og sett deg heller ved siden av meg. Da slipper jeg kjenne på den voldsomme avstanden mellom oss.
- 8. Fortell meg at det er greit å gråte,** og at det er greit å være både trist og redd. Da forstår jeg at du anerkjenner følelsene mine og sorgen min.
- 9. Gi meg lov til å være et barn.** Fortell meg også at jeg har lov til å tulle og le selv om vi er på et sykehus. Da forstår jeg at du skjønner at jeg er et barn, og du gir meg lov til å være et barn.
- 10. Vær deg selv, slik du er.** Det betyr også at du kanskje må våge å legge vekk noe av profesjonaliteten din. Når du er ditt autentiske jeg, da gir du også meg tillatelse til å være den jeg er.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b>	<b>6</b>
<b>1.1 Introduksjon til tema</b>	<b>6</b>
<b>1.2 Bakgrunnskunnskap</b>	<b>6</b>
1.2.1 Sykepleiefaglig relevans	7
<b>1.3 Teoretisk perspektiv</b>	<b>7</b>
1.3.1 Barn og barn som pårørende	7
1.3.2 Barn og krise	8
1.3.3 Barns utviklingsteori	8
1.3.4 Barne-, foreldre- og familiesamtaler	9
1.3.6 Helserelatert livskvalitet	9
1.3.7 Joyce Travelbee og mellommenneskelig forhold i sykepleie	10
<b>1.4 Formål og problemstilling</b>	<b>10</b>
<b>2.0 Metode</b>	<b>11</b>
<b>2.1 Beskrivelse av metode</b>	<b>11</b>
<b>2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier</b>	<b>11</b>
Tabell 2.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier	11
<b>2.3 Søkehistorikk</b>	<b>12</b>
Tabell 2.3.1 Søketablell	12
<b>2.4 Vurdering av artikler</b>	<b>16</b>
Tabell 2.4.1: Resultat fra søk i NSD-publiseringkanaler	16
<b>2.5 Analyse</b>	<b>17</b>
Tabell 2.5.1 Fase 3: hovedtema og undertema fra analysen	17
<b>3.0 Resultater</b>	<b>19</b>
<b>3.1 Artikkelmatrikse</b>	<b>19</b>
<b>3.2 Presentasjon av resultater</b>	<b>24</b>
3.2.1 Barns erfaringer og opplevelser relatert til forelders kreftsykdom	24
3.2.2 Barns mestring	24
3.2.3 Kommunikasjon og informasjon	25



3.2.4	<i>Sykepleiers erfaring og rolle.....</i>	25
<b>4.0</b>	<b>Diskusjon .....</b>	<b>26</b>
<b>4.1</b>	<b>Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av mestring hos barn med kreftsyk forelder? .....</b>	<b>26</b>
4.1.1	<i>Hvilke erfaringer rapporteres fra barn med kreftsyk forelder? .....</i>	26
4.1.2	<i>Hvorfor bør sykepleier etablere et mellommenneskelig forhold til barnet?.....</i>	27
4.1.3	<i>Hvordan kan sykepleier fremme barnets mestring? .....</i>	28
4.1.4	<i>Hvordan kan sykepleier imøtekomme barnets behov for informasjon? .....</i>	30
4.1.5	<i>Hvordan forholder sykepleier seg til barn som pårørende og hva innebærer sykepleiers rolle?.....</i>	31
<b>4.2</b>	<b>Implikasjoner for sykepleie .....</b>	<b>32</b>
<b>4.3</b>	<b>Metoderefleksjon.....</b>	<b>32</b>
	<i>Styrker og svakheter med litteraturstudiet.....</i>	32
<b>4.4</b>	<b>Konklusjon .....</b>	<b>33</b>
	<b>Referanser .....</b>	<b>35</b>

# 1. Innledning

## 1.1 Introduksjon til tema

I 2019 fikk omtrent 35 000 mennesker i Norge en kreftdiagnose (Kreftforeningen 2020a). Hvert år opplever 3500 barn å bli pårørende når enten mor eller far blir kreftsyk. Rundt 700 av disse barna mister en forelder i løpet av sykdommens første år. Flere enn 34 000 barn og ungdom under 18 år er eller har vært pårørende til en kreftsyk forelder (Kreftregisteret 2021).

Når en forelder får en kreftdiagnose, vil det oftest oppleves som et sjokk og en krise for familien. Sykdommen kan prege familielivet i lang tid fremover – om ikke for alltid. Barn er en sårbar gruppe og håndterer sorg og krise ut fra individuelle faktorer hos barnet (Bergem 2018). Dersom pårørendegruppen ikke ivaretas tilstrekkelig kan psykiske belastninger og traumer følge barnet gjennom hele livet (Skagestad 2008). For at barnet skal håndtere krisen og mestre hverdagen kan sykepleier bidra med ivaretagelse av barnets behov, informasjon og støtte. For å oppnå dette kreves tidlig identifikasjon av barn som pårørende, og barnet bør inviteres til avdelingen slik at sykepleier kan jobbe systematisk med å ivareta pårørendegruppen og fremme barnas mestring (Bolme Aune 2012).

## 1.2 Bakgrunnskunnskap

Kreft er en samlebetegnelse på omtrent 200 ulike kreftformer. Kreftformene har mange fellestrekk, men er også veldig forskjellige. Behandling, bivirkninger og prognose differerer relatert til kreftsykdommens natur (Kreftforeningen 2020b). Dette gjør situasjonen kompleks. Ikke bare for den syke, men også for pårørende og spesielt sårbare barn. Sykepleier vet ikke sikkert hvordan sykdomsforløpet vil forespeile seg og det er individuelt hvordan den enkelte responderer til behandlingen (Bergem 2014). I situasjoner som dette kan det være utfordrende å ivareta barnets behov for støtte, grunnet de mange usikkerhetsmomentene relatert til kreftsykdommen. Likevel og nettopp derfor er det viktig å inkludere barna i forelders sykehusinnleggelse (Bergem 2018).

Barnet vil oppfatte usikkerhet og bekymring innad i familien, uansett om det inkluderes i forelders kreftsykdom eller ikke (Bergem 2018). En norsk studie utført av Helseth & Ulfsæt (2003) undersøker livskvalitet og mestring hos barn som pårørende til kreftsyk forelder. Resultatene viser at barna ofte var engstelige, fikk problemer på skolen og mindre tid til venner og fritidsaktiviteter. I enkelte tilfeller beskrev barna at kreftsykdommen tok over familietilværelsen totalt og at sykdommen preget alt i barnets hverdag. Hvordan barn velger å håndtere utfordringene avhenger av barnets individuelle faktorer, familieforhold og støtte utenfra. Helseth & Ulfsæt (2003) beskriver et spekter av mestringsstrategier, blant annet å holde tanker og følelser for seg selv eller å aktivt søke støtte hos andre. Mange av barna rapporterte god livskvalitet mesteparten av tiden, mens andre slet med å finne metoder for å mestre kreftsykdommen. Dette understreker

viktigheten av sykepleiers rolle og lovpålagte plikt til ivaretagelse av barnets behov og opplevelse av mestring (Helsedirektoratet 2012).

Plikten til ivaretagelse av barn som pårørende ble hjemlet i Helsepersonelloven i 2010 (Helsepersonelloven 1999). At barn som pårørende ble inkludert i lovverket medførte en stor omstilling i helsetjenesten fra et individfokus til familiefokus (Osen, Relling, Overvik & Glørstad, 2019). Helsepersonelloven §10a beskriver helsepersonellens plikt til ivaretagelse av mindreårige pårørende. Loven omtaler barnets behov for informasjon og oppfølging når forelder, søsken eller en annen omsorgsperson trenger helsehjelp (Helsepersonelloven 1999). Formålet med §10a er raskt identifikasjon av barn som pårørende og iverksettelse av tiltak slik at barnet og familien sammen kan mestre situasjonen på beste mulige måte (Helseth & Ulfset 2003). Lov om spesialisthelsetjenesten §3-7a ble nedfelt samme år med om krav for barneansvarlig personell i institusjoner. Loven skal sikre koordinering og oppfølging av barn som pårørende, slik at pårørendegruppen kan ivaretas i høyeste grad (Spesialisthelsetjenesteloven 1999).

### **1.2.1 Sykepleiefaglig relevans**

Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer for sykepleie (2019) beskriver barn som pårørende i kapittel tre. Punkt 3.2 omtaler sykepleiers plikt til ivaretagelse av barn som pårørendes særskilte behov (Norsk Sykepleierforbund 2019). Funn gjort i en multisenterstudie påpeker imidlertid at lovverket ikke er tilstrekkelig implementert i dagens praksis. Spesialisthelsetjenesten følger kun opp fraksjoner av lovverket, eksempelvis ved å ha barneansvarlig personell ved hver avdeling (Ruud et al. 2015).

Funn fra samme studie begrunner dette i mangel på kompetanse og kunnskap om familiefokusert praksis. Manglende kvalifikasjoner, erfaringer og ferdigheter i kommunikasjon med pårørendegruppen står sentralt (Ruud et al. 2015). Som sykepleierstudent kan jeg relatere til overnevnte utsagn da temaet barn som pårørende i svært liten grad har blitt nevnt i forbindelse med praksis og undervisning. Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (2012) beskriver sykepleiers funksjons- og ansvarsområder i sju hovedkategorier. Tre av områdene omtaler undervisning og veiledning, administrasjon og ledelse, samt fagutvikling, kvalitetssikring og forskning. Disse funksjonsområdene gjelder også barn som pårørende. Tjenesten bør organiseres slik at familien får kvalitetssikret undervisning og veiledning basert på funn fra nyere forskning. Slik kan sykepleien forbedres og barnets grunnleggende behov og opplevelse av mestring vil i større grad ivaretas.

## **1.3 Teoretisk perspektiv**

### **1.3.1 Barn og barn som pårørende**

I Norge regnes alle personer under 18 år som barn. Barn utgjør rundt 1/5 av befolkningen i landet. Dersom én av foreldrene en nær omsorgsperson eller søsken blir syk eller skadet, har en funksjonsnedsettelse eller et rusproblem regnes barn som pårørende (Bergem 2018). I Norge har 200 000 av pasientene i somatisk helsetjeneste

barn under 18 år. Et eksakt tall på barn som pårørende eksisterer ikke i Norge, men det er ingen tvil om at det er et høyt antall (Ruud et al. 2015).

Barn i alderen 6-12 år er i utgangspunktet preget av usikkerheter og bekymringer. Sårbarheten forverres ytterligere når barnet inntar en pårørendeposisjon. Hvert enkelt barn og hver enkelt familie må sees i lys av egne utfordringer, ressurser, sosialt nettverk og familieforhold. For å kunne ivareta et barn på dets egne premisser må hver enkelt familie ses i et helhetsperspektiv (Bergem 2018). Sykepleier må derfor kartlegge utfordringer, ressurser, sosialt nettverk og familieforhold.

### **1.3.2 Barn og krise**

Når mor eller far blir alvorlig syk, med langtids sykeleie og mulig dødelig utgang, kan det oppleves som en stor psykisk belastning for barnet. Barnet kan glemmes i den forstand at alt fokus rettes mot den syke (Eide & Eide 2017). Når barn opplever kriser, uttrykkes det på ulike måter avhengig av barnets alder og situasjon. Eide & Eide (2017) beskriver at enkelte kan bli stille og tilbaketrukket, mens andre blir mer kontaktsøkende eller utagerende. Krisereaksjoner hos barn kommer ofte til uttrykk ved påvirkning av søvn, matvaner og renslighet.

#### **1.3.2.1 Kriseteori og Johan Cullbergs fire faser**

Det finnes ulike definisjoner på fenomenet krise, men denne oppgaven avgrensar temaet til Johan Cullbergs kriseteori. I følge Cullberg (1989) kan kriser deles inn i to hovedkategorier: utviklingskriser og traumatiske kriser. Han beskriver reaksjonen knyttet til forelderens kreftdiagnose som en traumatisk krise. Barnet kan føle sin fysiske eksistens, sosiale identitet, trygghet og livsmuligheter som truet (Cullberg 1989). Traumatiske kriser deles inn i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen (Norsk Helseinformatikk 2014).

### **1.3.3 Barns utviklingsteori**

Barns utviklingsteori beskrives av flere teoretikere, men Erik H. Eriksons utviklingsteori (1992) vektlegges i oppgaven. Teorien deles inn i psykososiale stadier og illustrerer hvordan barnets personlighet utvikler seg gjennom åtte faser knyttet til bestemte alderstrinn. Hvert alderstrinn ses i lys av kriser, muligheter og barnets følelsesmessige og sosiale utvikling (Eide & Eide 2017). Oppgaven avgrenses til barn i alderen 6-12 år. Erikson (1992) påpeker at barna i aldersgruppen har evne til å se situasjoner fra andres perspektiv og bruker mer tid utenfor kjernefamilien. Likevel vil barna kunne se endringer i familiesituasjonen. De kan ha urealistiske tanker rundt sykdom og oppleve skyldfølelse og ansvar relatert til krise og kreftsykdommen (Erikson 1992).

Barn i aldersgruppen 6-12 år kjennetegnes med ordene arbeidsevne og mindreverdighet. Erikson (1992) understreker at barn trenger anerkjennelse og positive tilbakemeldinger for å mestre og ha troen på seg selv. Barna er avhengige av få arbeidsoppgaver som de voksne vet at de har forutsetninger for å mestre. Kommunikasjon er en annen avgjørende faktor for barnets mestring. I slutten av valgte aldersperiode vil barnet

bevege seg mot ungdomsperioden og vil trenge mer åpen og ærlig kommunikasjon (Bergem 2018). Å inkludere barna i foreldrenes sykehusinnleggelse vil fremme barnets mestring ytterligere. Å se sykehuset med egne øyne og delta i samtaler med sykepleiere kan gjøre situasjonen lettere og fordommer mot sykehuset kan avmystifiseres (Bergem 2014) .

#### **1.3.4 Barne-, foreldre- og familiesamtaler**

Når en familie rammes av kreft kan det være nyttig med individuelle samtaler med sykepleier, både for barnet og foreldrene, samt familiesamtaler (Osen et al. 2019). I utfordrende situasjoner kan det være krevende å ha en åpen kommunikasjon. Barnesamtaler med kun sykepleier til stede er viktig for at barnet skal få ytret sine følelser, uten å begrense seg slik det kan gjøre når foreldrene lytter. Osen et al. (2019) vektlegger også viktigheten av foreldresamtaler i samarbeid med sykepleier. Da veiledes foreldrene i åpen kommunikasjon og hensiktsmessige mestringsstrategier. I familiesamtaler deltar imidlertid både barn, foreldre og kontaktsykepleier eller barneansvarlig personell. Familiesamtaler kan føre til en felles forståelse av sykdommen og kan bidra til at alle parter får lik informasjon. Dette vil være nyttig for videre samtale i hjemmet. Familiesamtaler har som mål å skape en åpen kommunikasjon, besvare spørsmål, avfeie antakelser og fremme mestring ved hjelp av sykepleiers kunnskaper (Osen et al. 2019).

#### **1.3.5 Lazarus og Folkman om mestring**

Mestring defineres av Lazarus og Folkman (1984) som en stadig skiftende kognitiv og atferdsmessig innsats for å håndtere eksterne og/eller interne krav som overskrider personens ressurser. De beskriver en dynamisk forståelse av stress. Stress oppstår når samspillet mellom mennesket og endringer i omgivelser leder mennesket til en opplevelse av ubalanse mellom krav i situasjonen og menneskets ressurser til å mestre situasjonen (Lazarus & Folkman 1984). Menneskets opplevelse av mestring kan endres ved bruk av indre ressurser, sosial støtte eller ved å justere omgivelsenes krav og forventninger. Jo bedre balanse mellom opplevd belastning og tilgjengelige ressurser, desto større er sannsynligheten for barnets opplevelse av mestring.

De ulike belastningene som grunnlaget for stress, bekymringer og kriser kan møtes ved ulike mestringsstrategier. Lazarus og Folkman (1984) deler opp mestringsstrategier i to hovedkategorier: problemfokustert mestring hvor barnet benytter aktiv problemløsning for å gjøre noe med situasjonen og emosjonsfokustert mestring hvor barnet endrer følelser og opplevelse knyttet til en uforanderlig situasjon. Målet med å gi støtte til barnet og familien er å styrke deres mestringsressurser og fremme helse relatert livskvalitet (Haugland, Bugge, Trondsen & Gjesdahl, 2015).

#### **1.3.6 Helse relatert livskvalitet**

Helse relatert livskvalitet er et konsept bestående av flere dimensjoner, blant annet relatert til fysisk-, mental-, emosjonell- og sosial funksjon. Begrepet fokuserer på effekten helsestatus har på livskvaliteten til et menneske. Komponenter som inngår i helse relatert livskvalitet er blant annet fysisk- og psykisk velvære, familie og venner, selvtillit og skoletilværelsen (Haugan & Rannestad 2014).

### 1.3.7 Joyce Travelbee og mellommenneskelig forhold i sykepleie

Joyce Travelbee (2014) beskriver sykepleie som en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse. Når et menneske rammes av sykdom er det ikke kun den syke som trenger hjelp til å mestre og finne mening i sykdommen. Travelbee (2014) understreker at reaksjonene som diagnosen medfører avhenger av flere faktorer. Blant annet sykdommens alvorlighetsgrad og familiens mestringsmuligheter. De pårørende kan også trenge støtte, spesielt sårbare barn. Familiemedlemmenes måte å reagere på overfor sykdommen vil kommuniseres til den syke og omvendt (Travelbee 2014). Indirekte vil sykepleieren være til hjelp for familien ved å gi den syke god og kompetent sykepleie. Mer direkte bør sykepleier gå inn for å bli kjent med den sykes familie og skape et mellommenneskelig forhold (Travelbee 2014).

Et mellommenneskelig forhold innebærer at både sykepleieren og den syke eller pårørende oppfatter og forholder seg til hverandre som unike individer, ikke som «sykepleier» og «pasient/pårørende». Dette forholdet krever i følge Travelbee (2014) at fasadene som «sykepleier» og «pasient/pårørende» overskrides før en kan nå inn til hverandre som individer. Det mellommenneskelige forholdet etableres som resultat av at sykepleier og den hun har omsorg for, har gått gjennom fire sammenhengende faser: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati og sympati og medfølelse (Travelbee 2014).

For at barnet skal føle på trygghet og mestring er kommunikasjon avgjørende (Bergem 2018). Travelbee (2014) beskriver kommunikasjon som en prosess som gjør sykepleieren i stand til å etablere et mellommenneskelige forhold og dermed oppfylle sykepleiens mål og hensikt: Å hjelpe enkeltindivider og familier med å forebygge og mestre erfaringene med sykdom og lidelse (Travelbee 2014).

## 1.4 Formål og problemstilling

Formålet med litteraturstudien er å rette søkelyset mot barn som pårørende og gi økt forståelse og kompetanse hos sykepleiere om temaets relevans. Oppgaven skal øke fokuset på pårørendegruppen og fremme kunnskap slik at lovverket i større grad implementeres i dagens praksis. Litteraturstudien skal gjennom systematisk innhenting av kunnskap fra forskning og annen relevant teori, belyse barns erfaringer og opplevelser av å ha en kreftsyk forelder, samt undersøke hvordan de mestrer situasjonen. Oppgaven har som formål å belyse viktigheten av kommunikasjon og informasjon når det kommer til mestring, samt se på sykepleiers erfaringer og rolle relatert til barn som pårørende. Litteraturstudien vil i hovedsak ses fra et pårørendeperspektiv, men også fra et sykepleieperspektiv. Aldersgruppen er avgrenset til 6-12 år i henhold til Eriksons utviklingsteori (1992) og hovedfokuset ligger på møtet mellom sykepleier og barnet på sykehuset.

På bakgrunn av dette skal følgende problemstilling diskuteres:

*Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av mestring hos barn med kreftsyk forelder?*

## 2.0 Metode

### 2.1 Beskrivelse av metode

Opgaven er utformet som en litteraturstudie og baserer seg på allerede eksisterende forskning og teori funnet gjennom et systematisk litteratursøk. Å utføre en systematisk litteraturstudie omhandler å søke systematisk i databaser, kritisk granske og analysere, samt velge ut studier innenfor et valgt tema og problemområde (Forsberg & Wengström 2016). Grunnlaget for litteraturstudien er selve datasamlingen. Litteraturstudien bygger på åtte studier, derav fire kvalitative-, tre kvantitative studier og en oversiktsstudie. For å besvare valgte problemstilling er det gunstig å inkludere både kvalitative- og kvantitative studier. Kvalitative studier undersøker erfaringer, meninger og opplevelser (Dalland 2020). En kvantitativ studie legger vekt på statistikk og målbare enheter som viser omfang av et problem (Dalland 2020).

Litteraturstudien støttes på en teoretisk referanseramme av relevant fag- og pensumlitteratur. Fag- og pensumlitteratur knyttes opp mot funn fra studier for å vurdere likheter og ulikheter, samt å diskutere valgt problemstilling (Forsberg & Wengström 2016). PICO-skjema ble forsøkt for å spisse problemstillingen og systematisere litteratursøket, men valgte problemstilling passet ikke inn i skjemaet. På bakgrunn av dette satte jeg opp tydelige inklusjons- og eksklusjonskriterier med samme hensikt.

### 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

For å avgrense søket i databasene ble inklusjons- og eksklusjonskriterier bestemt. De sikret at søkeprosessen ble strukturert og forenklet, og at studiene besvarer oppgavens problemstilling. Tabell 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier synliggjør hvilke kriterier som ble brukt i utvelgelsen av studier:

Tabell 2.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn som pårørende, alder 6-12 år	Palliativ fase av kreftsykdommen
Barn som pårørende til kreftsyk forelder	Barn som pårørende til søsken
Pårørendes- og sykepleiers perspektiv	Studier publisert på andre språk enn engelsk og norsk
I møte med barnet på sykehus	Forskning eldre enn 10 år, med mindre svært relevant
Overførbarhet til norske forhold	Studier gjort utenfor Europa
Forskning med IMRAD-struktur	
Fagfellevurdert forskning publisert i vitenskapelige tidsskrift	

## 2.3 Søkehistorikk

For å søke etter allerede eksisterende og relevant litteratur, ble metoden systematisk litteratursøk benyttet. Søket ble utført i databasene Medline, PubMed, Cinahl og SveMed+. Emneordssystemet MeSH ble benyttet for å finne gode søkeord på engelsk. Søkeord som vist i Tabell 2.3.1 ble ført inn i søkemotoren og kombinert med AND eller OR, alt ettersom ønsket utfall av søket. Filtre ble benyttet, blant annet for publiseringsdato, fagfelle vurdering samt avgrensning til aldersgruppen 6-12 år i enkelte søk. Dersom jeg fikk for mange eller for få treff, justerte jeg søkeord og filter etter dette. Dersom det systematiske søket førte til relevante funn, ble søkehistorikken dokumentert i søketabell. Søkehistorikk presenteres i 2.3.1 Søketabell:

Tabell 2.3.1 Søketabell

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Ant. treff	Valgte artikler
Medline	17.04.21	S1	Parent*.mp. AND Cancer.mp.		25 561	
		S2	Children as relatives.mp.		133	
		S3	Nurs*.mp.		753 831	
		S4	S1 AND S2 AND S3	Last 5 years	2	1 (A)
PubMed	20.04.21	S1	Children as relatives		57	
		S2	Healthcare professional* AND Nurs*		61 890	
		S3	Ill*		180 124	
		S4	Parent*		434 941	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Age 6-12 Last 5 years	19	1 (B)



Cinahl	30.04.21	S1	(MH "Children of Impaired Parents+") OR "Children of Impaired parents"		2 500	
		S2	"Psychosocial factors"		478 449	
		S3	(MH "Neoplasms+" OR "neoplasms"		575 502	
		S4	S1 AND S2 AND S3	Age 6-12 Year 2008-2021 Peer reviewed	33	2 (C, D)
SveMed+	30.04.21	S1	Child of impaired parents		196	
		S2	Neoplasm*		7 854	
		S3	Adapt*		2 183	
		S4	Parent child relation		803	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Peer reviewed	4	1 (E)
Cinahl	30.04.21	S1	(MH "Quality of life+" OR "health related quality of life"		126 516	
		S2	Cancer		448 584	
		S3	(MH "Child+" OR "child*"		906 492	
		S4	(MH "Parent-Child Relations+" OR "parent child relationship"		36 014	
		S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Age 6-12 Last 10 years Peer reviewed	23	1 (F)

Medline	02.05.21	S1	Adapt*.mp.		328 153	
		S2	Adolescent*.mp. OR Child*.mp.		3 631 756	
		S3	Neoplasm*.mp.		2 920 551	
		S4	Parent*.mp.		501 629	
		S5	Mental health.mp.		210 596	
		S6	Coping.mp.		58 770	
		S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5 AND S6	Last 10 years	17	1 (G)
Cinahl	02.05.21	S1	(MH "Parent-child-relations+") OR "parent-child-relation"		35 817	
		S2	"Children as relatives"		57	
		S3	"Healthcare professional*"		18 331	
		S4	S1 AND S2 AND S3	Age 6-12 Last 5 years Peer reviewed	1	1 (H)

**Inkluderte artikler:**

**A.** Golsäter et.al., 2021. «Children's Experiences of Information, Advice and Support from Healthcare Professionals When Their Parent Has a Cancer Disease - Experiences from an Oncological Outpatient Department». *European Journal of Oncology Nursing* 50:101893. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101893.

**B.** Golsäter et.al., 2016. «Are Children as Relatives Our Responsibility? – How Nurses Perceive Their Role in Caring for Children as Relatives of Seriously Ill Patients». *European Journal of Oncology Nursing* 25:33–39. doi: 10.1016/j.ejon.2016.09.005.

- C.** Kennedy et.al., 2009. «How Children Cope When a Parent Has Advanced Cancer». *Psycho-Oncology* 18(8):886–92. doi: 10.1002/pon.1455.
- D.** Thastum et.al., 2008. «Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer». *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13(1):123–38. doi: 10.1177/1359104507086345.
- E.** Hofset Larsen et.al., 2011. «Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft». 6:70–77. doi: 10.4220/sykepleief.2011.0068.
- F.** Hauken et.al., 2018. «Anxiety and the Quality of Life of Children Living with Parental Cancer». *Cancer Nursing* 41(1): E19. doi: 10.1097/NCC.0000000000000467.
- G.** Krattenmacher et.al., 2013. «Coping Skills and Mental Health Status in Adolescents When a Parent Has Cancer: A Multicenter and Multi-Perspective Study». *Journal of Psychosomatic Research* 74(3):252–59. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003.
- H.** Knutsson et.al., 2017. «Children as Relatives to a Sick Parent: Healthcare Professionals' Approaches». *Nordic Journal of Nursing Research* 37(2):61–69. doi: 10.1177/2057158516662538.

## 2.4 Vurdering av artikler

Artikler ble vurdert og valgt ut fortløpende i søkeprosessen. Tidsskriftene hvor studiene er publisert ble kvalitetssjekket ved bruk av NSD publiseringskanaler for å se om de var fagfellevurdert. Alle tidsskriftene tilhørte nivå 1 i NSD publiseringskanaler, bortsett fra tidsskriftet Cancer Nursing® som tilhørte nivå 2. Forskingen i tidsskriftet var likevel fagfellevurdert. Filter som «fagfellevurdert forskning» ble huket av i hver søkemotor der det var mulig.

Tabell 2.4.1: Resultat fra søk i NSD-publiseringskanaler

Tidsskrift	Nivå i NSD publiseringskanaler
European Journal of Oncology Nursing	1
Sykepleien Forskning	1
Nordic Journal of Nursing Research	1
Journal of Psychosomatic Research	1
Psycho-Oncology	1
Sage Open Nursing	1
Cancer Nursing®	2

Forskningens struktur ble undersøkt. Alle studiene hadde en klar IMRAD-struktur og var etisk godkjente. Utvelgelsen av studier ble i tillegg vurdert ut fra tre sjekklister fra Helsebiblioteket (2016): Sjekkliste for kvalitativ- og kvantitativ forskning og for oversiktsartikkel. Sjekklister inkluderte hovedspørsmål som:

- Har studien et klart formål?
- Har studien en klar formulert problemstilling?
- Er studien relevant for å besvare min oppgaves problemstilling?  
Se studiens tittel, abstrakt og hensikt.
- Hvem er målgruppen for studien?
- Hva er resultatene? Hvor nyttig er resultatene?
- Er resultatene relevante for oppgaves valgte problemstilling? (Helsebiblioteket 2016).

## 2.5 Analyse

Analyse er avgjørende for å velge ut og bearbeide forskning slik at funn kan settes opp mot hverandre for å se likheter og ulikheter ved de valgte studiene. Slik vil hovedtrekk og nyanser ved studiene komme til syne (Forsberg & Wengström 2016). For å strukturere analyseprosessen har jeg valgt å bruke Evans analysemodell. Modellen er delt opp i fire faser (Evans 2002):

### Fase 1:

Første fase omhandler utvelgelsesprosessen hvor studier inkluderes eller ekskluderes fra litteraturstudien på bakgrunn av valgte kriterier for oppgaven. Studiene fra det systematiske søket samles og undersøkes etter relevans for oppgaven (Evans 2002), som illustrert i kapittel 2.0 Metode. Et systematisk litteratursøk ble gjennomført og resultatene ble presentert i kapittel 2.3 Søketabell.

### Fase 2:

Andre fase tar for seg bearbeidelsen av forskningen for undersøke nøkkelfunn ved hver enkelt studie (Evans 2002). Sammendrag, resultat og konklusjon ble skimlet for å identifisere nøkkelfunn. Dersom funnene var interessante, ble hver studie grundig lest og nøkkelfunn ble notert. Nøkkelfunnene presenteres i kapittel 3.1 Artikkelmatrikse.

### Fase 3:

I tredje fase beskriver Evans (2002) hvordan studiene settes opp mot hverandre. Studiene sammenliknes for å sortere nøkkelfunnene inn i hovedtema som bidrar til begrensning av problemstillingen. Tabellen under viser fire hovedtema som ble nevnt i de ulike studiene, samt hvilke studier (bokstav) som tok for seg de ulike temaene. Hvert hovedtema ble delt opp i undertema for å strukturere og spisse oppgaven ytterligere.

Tabell 2.5.1 Fase 3: hovedtema og undertema fra analysen

<b>Hovedtema</b>		
<b>Barns erfaringer og opplevelser</b>		
<b>Teoretisk perspektiv</b>	<b>Undertema (funn)</b>	<b>Studier som diskuterer funnene</b>
Barn som pårørende	Bekymringer og usikkerhet	<b>A, C, E, F</b>
Barn og krise: Cullbergs kriseteori	Rolleendringer og økt ansvar i hjemmet	<b>C, D</b>
Barns utviklingspsykologi	Helserelatert livskvalitet	<b>F, G</b>
<b>Barns mestring</b>		

Mestringsteori: Lazarus & Folkman	Mestringsstrategier	<b>A, B, C, D, E, G</b>
Barn og mestring	Sammenheng mellom mestring og helse relatert livskvalitet	<b>F, G</b>
Barns utviklingspsykologi	Besøk på sykehuset	<b>A, B, D, E, H</b>
<b>Informasjon og kommunikasjon</b>		
Barns utviklingspsykologi	Tilrettelagt informasjon: Barnets forståelse, kunnskap	<b>A, B, D, E</b>
Barn-, foreldre- og familiesamtaler	Informasjonens omfang og timing	<b>A, C, E</b>
Travelbee og mellommenneskelig forhold i sykepleien	Informasjonskilder	<b>A, B, D, E</b>
	Kommunikasjonsferdigheter	<b>A, B, E</b>
<b>Sykepleiers erfaringer og roller</b>		
Lovverk og retningslinjer HPL, SPHL, yrkesetiske retningslinjer	Erfaringer: Mangel på kunnskap, erfaring, tid, rutiner og kompetanse	<b>A, B, D, G, H</b>
Barn og krise: Cullbergs kriseteori	Roller: Imøtekommende, systematisk jobbe mot ivaretagelse av barn som pårørende, danne relasjon, undervisende rolle	<b>A, B, C, H</b>
Å danne relasjoner Det mellommenneskelige forhold		
Barn-, foreldre- og familiesamtaler		

#### **Fase 4:**

I fjerde fase omtaler (Evans 2002) prosessen hvor en tar for seg hvert hovedtema og beskriver temaene samlet. Hovedtrekkene og interessante nyanser ved hvert tema beskrives objektivt under kapittel 3.2 Presentasjon av resultater.

## 3.0 Resultater

### 3.1 Artikkelmatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og forskningsspørsmål	Metode	Resultat	Relevans for valgt problemstilling
<b>A)</b> Golsäter, Marie, Susanne Knutsson, og Karin Enskär. 2021. «Children's Experiences of Information, Advice and Support from Healthcare Professionals When Their Parent Has a Cancer Disease - Experiences from an Oncological Outpatient Department». Sverige.	Undersøke barns opplevelser ved deltakelse i studien «See Me» som undersøkte støtte til barn som pårørende etter ny lovgivning fra 1. januar 2010 i Sverige.	Kvalitativt eksplorativt design med intervju som metode. Analyse med en induktiv tilnærming. 19 barn i alderen 9-18 år deltok i studien. Hos yngre barn: Child Drawing: Hospital (CD:H) brukt for å analysere barnets angstnivå. Hos eldre barn: Caring Professional Scale (CPS) for å beskrive møtet og samarbeidet med sykepleier.	Barna følte seg velkommen på sykehuset. De trengte tilrettelagt informasjon om forelders sykdom og situasjon. De ønsket at sykepleier tok mer initiativ til samtale og støtte.	Belyser barns opplevelse av samarbeid med sykepleiere når forelder er kreftsyk. Legger vekt på barnets informasjonsbehov som del av ivaretagelse av barnets behov. Relevant for problemstillingen da studien beskriver sykepleiers rolle i tilrettelegging av trygghet i møte med kreftsykdommen. Dette er avgjørende for opplevelse av mestring i situasjonen.

<p><b>B)</b> Golsäter, Marie, Maria Henricson, Karin Enskär, og Susanne Knutsson. 2016. «Are Children as Relatives Our Responsibility? – How Nurses Perceive Their Role in Caring for Children as Relatives of Seriously Ill Patients». Sverige.</p>	<p>Undersøke hvordan sykepleier oppfatter sin rolle i ivaretagelse av barn som pårørende til en forelder med en alvorlig somatisk sykdom.</p>	<p>Kvalitativt eksplorativt design med gruppeintervju som metode. 22 sykepleiere deltok i studien. 4-5 sykepleiere deltok per gruppeintervju. Transkripsjonene ble behandlet ved en induktiv, kvalitativ innholdsanalyse.</p>	<p>Seks ulike holdninger knyttet til hvordan sykepleier ser sin rolle i ivaretagelse av barn som pårørende. Holdningene varierer fra å være overbevist om at barn som pårørende ikke er deres ansvar til å være klar over barnets situasjon og jobbe systematisk mot å støtte og ivareta barnet.</p>	<p>Viser et spekter av nyanser til hvordan sykepleiere forholdt seg til barn som pårørende. Belyser at sykepleiere trenger mer kunnskap og erfaring for å gi optimal støtte og ivareta barnets behov, samt økt opplevelse av mestring.</p>
<p><b>C)</b> Kennedy, Vida L., og Mari Lloyd-Williams. 2009. «How Children Cope When a Parent Has Advanced Cancer». Storbritannia.</p>	<p>Undersøke hvordan barn med kreftsyk forelder mestrer hverdagen. Barnets erfaringer relatert til egen mestring og barnets mestring fra forelders perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ undersøkelse med semistrukturerte intervju som metode. Barn i alderen 7-18 år og den kreftsyke forelder. 28 familiemedlemmer deltok. Intervjuene ble tatt opp og transkribert og videre analysert gjennom en <i>constructionist grounded theory</i>-tilnærming.</p>	<p>Fire hovedtema:  1 Barns respons til kreftdiagnosen  2 Mestringsstrategier  3 Endringer i hverdagen  4 Positive aspekter ved den nye tilværelsen</p> <p>Distraksjon og ivaretagelse av normalitet var mest brukte mestringsstrategier. Økt ansvar i hjemmet og mindre sosial aktivitet var konsekvenser. Positive aspekter som sterkere relasjon innad i familien.</p>	<p>Diskuterer hvordan barnet forholder seg til den syke forelder, helt fra diagnostisering og videre til barnet evner å se positive aspekter ved situasjonen. Viser hvordan sykepleier må delta i hele prosessen, ikke bare i begynnelsen ved diagnostisering for at barn skal oppleve mestring. Sykepleiers deltakelse og involvering av barnet i forelderens sykdom er viktig for valgt problemstilling.</p>
<p><b>D)</b> Thastum, Mikael, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen, og</p>	<p>Undersøke ulike metoder for å informere barnet om forelders</p>	<p>Kvalitativt design bestående av to semistrukturerte intervjuguider. En til</p>	<p>Barna var klar over forelderens sykdom. Det var minimalt fokus rundt det emosjonelle mellom</p>	<p>Belyser viktigheten av kommunikasjon og samtale rundt det emosjonelle mellom barn og forelder.</p>



<p>Georg Romer. 2008. «Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer». Danmark.</p>	<p>kreftdiagnose. Undersøker hvordan barnet oppfatter forelders emosjonelle tilstand, hvordan barnet mestrer forelders kreftdiagnose og hvordan barnets mestring påvirkes av forelders mestring.</p>	<p>barnet, en til forelder. 21 barn fra 15 familier deltok med sine foreldre. En uke før intervjuene tok sted, fullførte alle deltakere et skjema med spørsmål som en forberedelse. Intervjuene ble transkribert og en fenomenologisk tilnærming ble brukt i analysen.</p>	<p>barn og forelder. Likevel var barnet oppmerksom på den syke- og den friske forelders emosjonelle tilstand. Kommunikasjon og forelders mestring betød mye for barnets mestringsevne. Mestringsstrategier: 1 Å hjelpe andre 2 Rollebytte 3 Distraksjon 4 Å holde tankene for seg selv 5 Ønsketenking</p>	<p>Understreker betydning av en god relasjon mellom barnet, forelder og sykepleier. Studien vektlegger barnets forståelse av kreft, samt viktigheten av mestring og ulike mestringsstrategier som er relevant for valgt problemstilling.</p>
<p><b>E)</b> Hofset Larsen, Berit, og Monica Wammen Nortvedt. 2011. «Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft» Norge.</p>	<p>Gjennomgå eksisterende forskning som utdyper barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.</p>	<p>Litteraturstudie basert på eksisterende litteratur. Systematisk søk i følgende databaser: Joanna Briggs Institute, Evidence Based Nursing, PsycInfo, Medline, Cinahl og SveMed+. Elleve enkeltstudier og én oversiktsartikkel inkludert.</p>	<p>Synliggjør informasjonsbehov hos barn som pårørende innen seks områder: 1 Barnets forståelse 2 Informasjonens innhold 3 Omfang 4 Tilnærming 5 Informasjonskilder 6 Gjensidig beskyttelse</p>	<p>Informasjon og kommunikasjonsferdigheter er avgjørende i sykepleiers arbeid med å fremme barnets mestring. Studien synliggjør viktigheten av tilpasset informasjon og sykepleiers rolle i informasjonsutvekslingen. Derfor relevant for valgt problemstilling da informasjon er avgjørende for opplevelse av mestring.</p>
<p><b>F)</b> Hauken, May Aasebø, Mette Senneseth, Atle Dyregrov, og Kari</p>	<p>Undersøke helserelatert livskvalitet (HRQoL) hos barn som</p>	<p>Tverrsnittstudie. Inkluderer 35 barn i alderen 8-18 år som er pårørende til kreftsyk</p>	<p>Barn med kreftsyk forelder rapporterer dårligere HRQoL enn kontrollgruppen. Barnets</p>	<p>Barns livskvalitet påvirkes av angst og forelders kreftsykdom. For å forebygge dette og fremme</p>

<p>Dyregrov. 2018. «Anxiety and the Quality of Life of Children Living with Parental Cancer». Norge.</p>	<p>pårørende. Et viktig element for å fremme velvære. Undersøker områder av nød og positive aspekter ved barnets liv. Målet var å undersøke hvordan barnets HRQoL ble påvirket av angst.</p>	<p>forelder. Kartleggingsskjema for HRQoL (Kinder Lebensqualität) og for angst (Revised Child Manifest Anxiety Scale) ble benyttet.</p>	<p>psykiske og emosjonelle tilstand samt fungering på skolen var betydelig berørt, mens selvbilde, familie og venner ikke var berørt i sammenlikning med kontrollgruppen. Negativ relasjon mellom angst og HRQoL.</p>	<p>økt livskvalitet hos barnet er det viktig at sykepleier kjenner til sammenhengen mellom disse faktorene. Sammenhengen mellom barnets livskvalitet og dets psykiske og emosjonelle tilstand er avgjørende for å mestre situasjonen. Derfor er studien relevant for valgt problemstilling.</p>
<p><b>G)</b> Krattenmacher, Thomas, Franziska Kühne, Daniel Führer, Volker Beierlein, Elmar Brähler, Franz Resch, Kai v. Klitzing, Hans-Henning Flechtner, Corinna Bergelt, Georg Romer, og Birgit Möller. 2013. «Coping Skills and Mental Health Status in Adolescents When a Parent Has Cancer: A Multicenter and Multi-Perspective Study». Tyskland.</p>	<p>Undersøke hvordan ungdoms psykososiale helse henger sammen med forelders kreftdiagnose. Mestringsstrategier og effekt av disse, samt sammenheng mellom mestringsstrategier og mental helse.</p>	<p>Tverrsnitt- og multisenterstudie. 214 ungdommer i alderen 11-18 år fra 167 familier deltok i studien. Mestringsevner ble kartlagt med KIDCOPE. Mental helse ble vurdert ved SDQ og livskvalitet/velvære ble kartlagt ved KIDSCREEN.</p>	<p>Strategier for mestring henger sammen med ungdommens mentale helse. Foreslår at sykepleier bør fremme problemfokuserede mestringsstrategier da disse kan bedre mental helse og fremme helselatert livskvalitet.</p>	<p>Belyser sammenhengen mellom mental helse og ulike mestringsstrategier. Viser viktigheten av at sykepleier veileder barnet i valg av mestringsstrategi for å fremme mental helse og livskvalitet. Viser sykepleiers rolle i ivaretagelse av barnets behov og opplevelse av mestring, som er relevant for valgt problemstilling.</p>

<p><b>H)</b> Knutsson, Susanne, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre, og Marie Golsäter. 2017. «Children as Relatives to a Sick Parent: Healthcare Professionals' Approaches». Sverige.</p>	<p>Undersøke sykepleiers tilnærming til barn som pårørende ved følgende hovedspørsmål:  1 Hos hvem er barn som pårørende identifisert?  2 Til hvilken grad har avdelinger rutiner og retningslinjer for informasjon, råd og støtte til barn som pårørende?  3 Hva er helsepersonellens tilnærming til barn som pårørende?</p>	<p>Tverrsnittstudie. Spørreskjema med ni lukkede spørsmål og tre åpne spørsmål om temaet barn som pårørende. Lukkede spørsmål ble analysert med et kvantitativt design, kommentarer og åpne spørsmålene ble analysert kvalitativt. 1052 helsepersonell (sykepleiere, sosionomer og avdelingsledere) deltok.</p>	<p>Rutiner og retningslinjer mangler når det kommer til ivaretagelse av pårørendegruppen. En strukturert tilnærming basert på en bevissthet rundt barnets behov, samt et barnevennlig miljø er avgjørende i samarbeidet mellom familier og helsepersonell. Dette må prioriteres for å støtte barns behov og for å fremme livskvalitet og velvære hos hele familien.</p>	<p>Viser hvordan helsetjenesten bør endres slik at sykepleier får et bedret grunnlag i ivaretagelse av barn som pårørende. Slik kan barnets behov for mestring og velvære fremmes, jamfør lovverket. Ved valgte problemstilling ønsker jeg blant annet å formidle hvordan sykepleien som fag kan forbedres slik at ivaretagelse av pårørendegruppen øker og opplevelse av mestring fremmes.</p>
--	---	---	---	---

## 3.2 Presentasjon av resultater

Resultatene presenteres i hovedtema og undertema i henhold til Evans (2002) analysemodell.

### 3.2.1 Barns erfaringer og opplevelser relatert til forelders kreftsykdom

Alle studiene inkludert i litteraturstudien viser funn som tilsier at barna opplevde endringer i hverdagen knyttet til forelderens kreftdiagnose. Tre av studiene viste til rolleendringer innad i familien som følger av sykdommen (Kennedy & Lloyd-Williams 2009); (Larsen & Nortvedt 2011); (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer, 2008). Mens andre artikler viser til økt ansvar og praktiske arbeidsoppgaver i hjemmet som husarbeid, ivaretagelse av søsken og handling (Kennedy & Lloyd-Williams 2009); (Thastum et al. 2008). Studiene påpeker økt bekymring, angst og usikkerhet i hverdagen (Golsäter, Knutsson, & Enskär 2021; Hauken, Senneseth, Dyregrov & Dyregrov 2018; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Larsen & Nortvedt 2011; Thastum et al. 2008). En sønn beskrev situasjonen med ordene:

«I've never been so sad, I'm so mad with cancer»  
(Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Jo eldre barnet er, desto høyere er frekvensen av angst, bekymring og konsentrasjonsproblemer (Hauken et al. 2018). Angst og bekymring har en negativ innvirkning barnets helserelaterte livskvalitet. Jo mer angst og bekymringer, desto lavere helserelatert livskvalitet. Studien fra Hauken et.al. (2018) påpeker at barn som lever med kreftsyk forelder har en tydeligere lavere helserelatert livskvalitet enn barn av friske foreldre.

### 3.2.2 Barns mestring

Alle de inkluderte studiene omtaler barn som pårørende og opplevelse av mestring. Ulike mestringsstrategier omtales i Hauken et al. (2018); Kennedy & Lloyd-Williams (2009); Krattenmacher et al. (2013); Larsen & Nortvedt (2011); Thastum et al. (2008). Mestring deles som tidligere nevnt i to hovedkategorier: problemfokuseret- og emosjonsfokuseret mestring som beskrevet i Krattenmacher et al. (2013) og Thastum et al. (2008). De mest omtalte mestringsstrategiene var distraksjon, å ivareta normalitet i hverdagen, ønsketenking, sosial støtte og besøk på sykehuset (Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Krattenmacher et al. 2013; Thastum et al. 2008).

Å ta del i den kreftsyke forelderens innleggelse og besøke forelderens på sykehuset var en god erfaring for de fleste barna (Golsäter, Henricson, Knutsson & Enskär 2016; Golsäter et al. 2021; Knutsson et al. 2017). Sykehuset kunne likevel fremstå som skummelt dersom omgivelsene ikke var tilrettelagt og barnevennlige, eller barnet ikke ble godt ivare tatt av sykepleierne (Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Larsen & Nortvedt 2011; Thastum et al. 2008) Et barn sa:

«I think it's good to go to the hospital and see what's going on. You get scared if you don't go"  
(Golsäter et al. 2021).

Krattenmacher et.al (2013) illustrerer sammenhengen mellom valg av mestringsstrategier og barnets helserelaterte livskvalitet. Problemfokuserede mestringsstrategier som å søke sosial støtte og informasjon, relateres til bedre mental helse og helserelatert livskvalitet enn ved bruk av emosjonsfokuserede mestringsstrategier som distraksjon og ønsketenkning.

### **3.2.3 Kommunikasjon og informasjon**

Alle artiklene inkludert i litteraturstudien påpeker viktigheten av informasjon relatert til barnets mestringssevne. Barnet trenger kunnskap om sykdommen for å vite hva den syke forelderen gjennomgår og hva behandlingen innebærer (Golsäter et al. 2021; Larsen & Nortvedt 2011; Thastum et al. 2008). Larsen & Nortvedt (2011) viser til seks aspekter relatert barnets informasjonsbehov; barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse barnet og forelder seg imellom. Et barn beskrev viktigheten som:

"To help children with ill parents they should be told what the illness is. Then they know what it is, and they get more relaxed. That is why I'm so relaxed myself"  
(Thastum et al. 2008).

Dersom barnet ikke får nok kunnskap om sykdommen kan misforståelser oppstå og barnets bekymringer kan øke (Larsen & Nortvedt 2011) og (Thastum et al. 2008). Golsäter et al. (2021) diskuterer barns informasjonsbehov og viktigheten av tilpasset informasjon til barnets alder og tidligere erfaringer. For at barnet skal oppnå mestring kreves gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleierne og involvering av familien ved familiesamtaler (Golsäter et al. 2021; Knutsson et al. 2017).

### **3.2.4 Sykepleiers erfaring og rolle**

Sykepleiers erfaringer med barn som pårørende diskuteres i fem av studiene (Golsäter et al. 2016; Golsäter et al. 2021; Knutsson et al. 2017; Larsen & Nortvedt 2011; Thastum et al. 2008). Sykepleiers erfaringer med pårørendegruppen varierer. Funn beskriver mangel på tid, kunnskap, erfaring, rutiner og retningslinjer knyttet til ivaretagelse av barna (Golsäter et al. 2016; Knutsson et al. 2017). Knutsson et.al (2017) påpeker at barn som pårørende sjelden er en del av sykepleierens arbeidsdag og at sykepleiere har nok å ta seg av når det kommer til den syke pasienten. En sykepleier uttalte:

"Our duty is to care for the sick person"  
(Golsäter et al. 2016).

Sykepleiers rolle i arbeidet med barn som pårørende omtales i Golsäter et al. (2016); Golsäter et al. (2021); Knutsson et al. (2017); Larsen & Nortvedt (2011); Thastum et al. (2008). Funnene viser at sykepleiers rolle i møte med barnet er å være imøtekommende,

arbeide systematisk mot ivaretagelse av barnet, gi barnet tilstrekkelig informasjon og undervisning, samt danne en relasjon til barnet. En god relasjon mellom barnet og sykepleier er avgjørende for åpen kommunikasjon. Golsäter et al. (2021) påpeker at kartlegging av barn som pårørende og dokumentasjon i journal er nødvendig for at barnet ikke skal bli glemt når den syke forelderen er i fokus. En annen sykepleier beskrev sin rolle i ivaretagelse av pårørendegruppen som:

“... we always see and talk to them ... tell them about the disease...”  
(Golsäter et al. 2026).

## 4.0 Diskusjon

I diskusjonskapittelet videreføres de fire hovedfunnene fra analysen. Hovedtemaene knyttes opp mot resultatene, relevant teori og egne erfaringer for å se likheter og ulikheter, samt nyanser. Diskusjonskapittelet omfatter også underkapitlene implikasjoner for sykepleie og metoderefleksjon. Diskusjonen ender i en konklusjon hvor problemstillingen besvares.

### 4.1 Hvordan kan sykepleier bidra til opplevelse av mestring hos barn med kreftsyk forelder?

#### 4.1.1 Hvilke erfaringer rapporteres fra barn med kreftsyk forelder?

Barns opplevelser knyttet til forelders kreftsykdom varierer ut fra individuelle forhold hos barnet og forhold innad i barnets familie. Påvirkende faktorer kan være barnets modenhet, erfaring, kunnskap og støtte innad i familien (Bergem 2018). Erikson (1992) påpeker at barn i alderen 6-12 år evner å se situasjoner fra andres perspektiv. Derfor vil barnet oppdage endringer i familielivet. Uavhengig av årsak eller varighet av sykdom vil barnets hverdag kunne preges av bekymring og usikkerhet (Haugland et al. 2015). Helseth & Ulfset (2003) beskriver forelders kreftsykdom som en stor belastning for barna. Spesielt den første tiden etter diagnosen hvor barna opplevde krisereaksjoner. Johan Cullberg (1989) beskriver forelders kreftsykdom som en traumatisk krise. Hans kriseteori består av fire faser, deriblant sjokk- og reaksjonsfasen. I de nevnte fasene kastes barna frem og tilbake i et kaos av følelser (Cullberg 1989). Dette korresponderer til funn gjort hos Kennedy & Lloyd-Williams (2009) som beskriver store endringer innad i familien og i barnets hverdag.

Helseth & Ulfset (2003) påpeker endringer i de fleste familietilværelser. Rolleendringer, mer tid i hjemmet og mindre sosiale aktiviteter, samt økt ansvar som pass av småsøsken og husarbeid beskrives i flere studier (Helseth & Ulfset 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Thastum et al. 2008). Larsen & Nortvedt (2011) og Ruud et al. (2015) diskuterer at økt praktisk ansvar i hjemmet kan være både positivt og negativt for barnets mestring. Thastum et al. (2008) understreker at dersom barnet skal kunne oppleve mestring må det ha forutsetninger for å håndtere arbeidsoppgavene og det økte ansvaret gitt av foreldrene. Dette kan forklares i Eriksons utviklingsteori (1992) hvor han assosierer barn i alderen 6-12 år med ordene anerkjennelse og mestring (Erikson

1992). Dersom barna opplevde annerkjennelse og mestringsfølelse som resultat av fullførte arbeidsoppgaver, kunne barnets psykiske belastninger til en viss grad avta.

Hauken et al. (2018) beskriver imidlertid positive aspekter knyttet til forelders kreftsykdom. Barna rapporterte å sette mer pris på hva de har i livet samt sterkere bånd innad i familien som positivt (Hauken et al. 2018; Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Andre barn levde i en hverdag bestående av to verdener. En hvor sykdom preget enhver situasjon i hverdagen og en hvor sykdom ikke fantes. Barna beskrev dette som en positiv faktor ved kreftsykdommen ved at livet til en viss grad kunne oppleves som før kreftdiagnosen rammet familien og at hverdagen opplevdes lettere å mestre (Helseth & Ulfset 2003).

#### **4.1.2 Hvorfor bør sykepleier etablere et mellommenneskelig forhold til barnet?**

Helsevesenet har gjennom generasjoner vært preget av at oppmerksomheten rettes mot den syke. Slik er det fremdeles, men barn som pårørende får stadig en større rolle i forelders sykdom (Ruud et al. 2015). Både forskning, litteratur og egne erfaringer peker mot at en god relasjon mellom barnet og sykepleier kan øke barnets evne til å oppleve mestring. For at sykepleier skal ha mulighet til å kartlegge barnets tanker og følelser er de avhengig av en åpen og gjensidig kommunikasjon. Et mellommenneskelig forhold som beskrevet av Travelbee (2014) kan fremme åpen kommunikasjon mellom barnet og sykepleier. Imidlertid kan et mellommenneskelig forhold være vanskelig å oppnå på grunn av barnets utviklingsnivå, opplevelse av krise, samt barnets tanker og følelser. Dessuten er barn i alderen 6-12 år ofte usikre i nye situasjoner, spesielt i møte med fremmede og hvitkledde mennesker (Golsäter et al. 2021; Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Som tidligere nevnt i kapittel 1.3 kan et mellommenneskelig forhold bygges gjennom fire sammenhengende faser (Travelbee 2014). I den første fasen, det innledende møtet, møter sykepleier barnet i det familien ankommer sykehuset. Allerede nå vil barnet og sykepleier gjøre seg opp meninger om den andre ut fra observasjon. Mine egne erfaringer tilsier at barnet kan føle seg underlegent og lite i de sterile omgivelsene omgitt av hvitkledd personell. For å kunne gå til neste fase i etableringen av et mellommenneskelig forhold, må de stereotypiske forestillingene legges til side og begge parter må se hverandre som mennesker (Travelbee 2014). Det innledende møtet kan med fordel foregå i barnevennlige omgivelser, med leker, brosjyrer og imøtekommende sykepleiere som følger barnets tempo (Thastum et al. 2008).

Den andre fasen omhandler fremvekst av identiteter der en tilknytting mellom barnet og sykepleier oppstår (Travelbee 2014). Sykepleiers rolle i fase to er å anerkjenne barnet som et unikt individ. Erikson (1992) understreker at barn i alderen 6-12 år er avhengig av annerkjennelse for å mestre situasjonen. Barnet har fra denne alderen evne til å se individet bak de hvite klærne; den ufarlige personen som ønsker å hjelpe barnet og fremme dets opplevelse av mestring. I enkelte situasjoner kan imidlertid engstelsen ta overhånd og barnet kan avvise sykepleier. Det er derfor viktig at sykepleier er imøtekommende og tilstreber en god relasjon til barnet med rom for trygghet og tillit (Bergem 2018).

Fase tre, empatifasen omhandler evnen til å forstå den andres psykiske tilstand og skjønne behovet for informasjon og involvering av barnet når en familie rammes av kreft (Travelbee 2014). Hauken et al. (2018) og Ruud et al. (2015) beskriver psykiske plager som økt angst, lavere helse relatert livskvalitet, problemer på skolen og redusert fysisk og psykisk velvære. Travelbee (2014) foreslår at sykepleier ikke skal akseptere disse konsekvensene av forelders sykdom. Sykepleiers rolle er å gå målrettet inn for å endre barnets opplevelse knyttet til sykdommen og hjelpe barnet å oppnå mestring i hverdagen.

Fjerde og siste fase omhandler sympati og medfølelse som faktorer for en god relasjon (Travelbee 2014). I denne fasen må sykepleier aktivt lytte til barnets tanker og følelser, slik at barnet kan hjelpes til å håndtere situasjonen og følelsene sine og slik oppleve mestring. Dette er i følge Golsäter et al. (2016) en viktig del av det systematiske arbeidet mot bedre ivaretagelse av barn som pårørende. Å reflektere rundt barnets følelser og tanker kan gi sykepleier et helhetsperspektiv, en dypere empati for familiesituasjonen og bidra til å oppnå sykepleiers mål som beskrevet av Travelbee (2014).

Dersom alle fasene gjennomgås kan barnet og sykepleier danne en god relasjon, preget av åpen kommunikasjon, tillit og gjensidig forståelse. Dette oppleves som nødvendig for at sykepleier skal kunne bidra i barnets mestring når en forelder er kreftsyk. Erikson (1992) påpeker at gjennom kommunikasjonsutveksling, kan barnet få tillit til sykepleier, verden, seg selv og sine mestringmuligheter. Dette er nødvendig for at barnet skal kunne forstå og oppleve mestring (Haugland et al. 2015).

#### **4.1.3 Hvordan kan sykepleier fremme barnets mestring?**

Haugland et al. (2015) påpeker at det er enklere å forebygge vansker hos barnet enn å reparere problemer som allerede har oppstått. Dersom barnet ikke ivaretas og behovet for mestring ikke imøtekommes fra sykepleiers side, kan psykiske plager oppstå og barnets utvikling kan påvirkes (Bergem 2018). Økt angst, bekymring, kvalme og tretthet påvirker barnets helse relaterte livskvalitet. Sammenhengen mellom barnets psykiske og emosjonelle tilstand og helse relaterte livskvalitet innvirker på barnets mestringsevne (Hauken et al. 2018). Det er derfor viktig at sykepleier kjenner denne sammenhengen for å fremme barnets opplevelse av mestring.

Helseth & Ulfset (2003) illustrerer at kravene ved håndtering av forelders kreftsykdom overskrider barnets ressurser og skaper ubalanse i barnets liv. Lazarus & Folkman (1984) beskriver at barnet kan gjenvinne balanse i livet ved en kognitiv og atferdsmessig innsats. Dette krever bruk av indre ressurser som motivasjon og ytre ressurser som familie, sykepleier og øvrig støtteapparat. Ved å gjenvinne balanse i livet vil barnet kunne oppleve mestring. Opplevelse av mestring er essensielt for å håndtere situasjonen i hjemmet, samt fremmer barnets helse relaterte livskvalitet (Krattenmacher et al. 2013). Mestring kan oppnås ved ulike mestringsstrategier (Lazarus & Folkman 1984).

Barn i aldersgruppen 6-12 år trenger positive tilbakemeldinger og annerkjennelse for å oppleve mestring (Erikson 1992). Likevel kan det være vanskelig for barnet å velge den mest effektive mestringsstrategien da de mangler kunnskap og erfaring på området.



Sykepleier innehar imidlertid kunnskap relatert til effekt av ulike mestringsstrategier. Sykepleiers undervisende og veiledende rolle kan forhindre at barnet velger strategier relatert til dårlig mental helse eller strategier som anses som lite effektive (Krattenmacher et al. 2013). Kennedy & Lloyd-Williams (2009) beskriver en sammenheng mellom forelders valg av mestringsstrategi og barnets opplevelse av mestring. Dersom forelderen benytter unngåelsesorienterte mestringsstrategier som lukket kommunikasjon kan dette påvirke barnets opplevelse av mestring i negativ retning (Lazarus & Folkman 1984).

Lazarus & Folkman (1984) deler opp mestringsstrategier i to hovedkategorier: problemfokuseret- og emosjonsfokuseret mestring. Problemfokuserete mestringsstrategier omhandler å aktivt søke hjelp og støtte, og assosieres med færre overordnede problemer og bedret helserelatert livskvalitet. Emosjonsfokuserete mestringsstrategier som distraksjon assosieres derimot med flere overordnede problemer og redusert helserelatert livskvalitet (Krattenmacher et al. 2013). Barn velger ofte mestringsstrategier som er lette å håndtere, slik som ulike emosjonsfokuserete mestringsstrategier. Blant annet ønsketenking, «friminutt» og holde tankene for seg selv (Helseth & Ulfset 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Thastum et al. 2008).

Barn i alderen 6-12 år kan oppleve vansker ved å se sine egne muligheter til mestring relatert til forelders kreftsykdom (Erikson 1992). Sykepleier kan bidra i barnets opplevelse av mestring ved å hjelpe barnet til å forstå egne følelser, tanker og ulike mestringsstrategier (Lazarus & Folkman 1984). Larsen & Nortvedt (2011) støtter utsagnet da funn beskriver vanskeligheter med å forstå seg selv og egne valg i perioder hvor sykdommen tok overhånd. Dersom sykepleier skal kunne fremme barnets opplevelse av mestring, må imidlertid barnet besøke den kreftsyke forelderen på sykehuset. Dersom barnet deltar i forelders sykehusinnleggelse, vil sykepleier ha mulighet til å etablere et godt mellommenneskelig forhold preget av åpen kommunikasjon og dermed fremme barnets opplevelse av mestring (Knutsson et al. 2017; Travelbee 2014).

At barnet får se med egne øyne at forelders behov for sykepleie dekkes kan være positivt for barnets helserelaterte livskvalitet (Bergem 2018). Ved at barnet besøker sykehuset kan sykepleier jobbe systematisk for å ivareta barnet gjennom kartlegging, informasjon og støtte, i tråd med lovverket (Helsepersonelloven 1999). Likevel avdekker forskning at kun en tredjedel av barn som pårørende deltar i samtaler med helsepersonell og sine foreldre (Ruud et al. 2015). Mulige årsaker kan være sykepleiers oppfatning av manglende kompetanse, erfaring og rutiner relatert til pårørendegruppen (Knutsson et al. 2017). Nyere forskning viser derimot til gode erfaringer hos barn som deltok i forelders sykehusinnleggelse (Golsäter et al. 2021).

Egne erfaringer jeg har gjort meg som sykepleierstudent viser derimot at barn kan oppleve sykehuset som skummelt og fremmed. Barnas opplevelse av sykehuset kan preges av stress hos helsepersonellet på jobb, piping i apparater og syke mennesker i gangene. På den andre siden har jeg erfart at dersom barnet er godt forberedt og ivaretatt kan opplevelsen være positiv, slik som Golsäter et al. (2021) påpeker. Deltakelse i sykehusinnleggelse kan bidra til at skumle tanker om sykehuset avmystifiseres og sykehuset kan oppleves som et trygghet hvor støttende helsepersonell

arbeider. Dersom barna ikke ivaretas kan sykehuset derimot oppleves som skremmende (Golsäter et al. 2021; Larsen & Nortvedt 2011; Thastum et al. 2008).

#### **4.1.4 Hvordan kan sykepleier imøtekomme barnets behov for informasjon?**

Det er bred enighet på tvers av forskning, praksisfelt og norske myndigheter om barnets behov for informasjon, støtte og hjelp når en forelder rammes av kreft (Haugland et al. 2015). Manglende informasjon kan føre til egenkonstruerte forklaringer, ofte preget av misforståelse og skyldfølelse (Larsen & Nortvedt 2011). For at barna skal kunne oppleve trygghet og mestring, er adekvat informasjon nødvendig (Golsäter et al. 2016; Thastum et al. 2008). I møte med barn på barneklivnikken har jeg selv erfart betydningen av tilrettelagt informasjon og kommunikasjon for barnets forståelse. Barnets forståelse og reaksjoner henger sammen med barnets modenhet, erfaringer og hvilke ord som benyttes i kommunikasjonen mellom barnet og sykepleier (Erikson 1992). Barn i alderen 6-12 år kan huske, bruke og lære av tidligere erfaringer samtidig som de evner å tenke realistisk om fremtiden (Bergem 2014). For at barnet skal kunne forestille seg videre sykdomsforløp og oppleve mestring, er adekvat informasjon avgjørende.

I ulike stadier av en kreftsykdom kan barnets informasjonsbehov endres. Når foreldereren er i en stabil fase vil informasjonsbehovet vær mindre og ved forverring kan mer informasjon være nødvendig (Golsäter et al. 2016). Ved forverring kan reaksjonsfasen som beskrevet i Cullbergs kriseteori (1989) gjenoppstå. Da kan barnet gi uttrykk for å være ekstra sårbar og trenge mer informasjon og støtte slik at situasjonen skal oppleves forståelig og håndterbar. Dersom omfanget av informasjon er for stort kan det imidlertid oppfattes som forvirrende og virke mot sin hensikt (Larsen & Nortvedt 2011). Likevel viser funn at barn hadde et stort ønske om ærlig og konkret informasjon, spesielt i skiftet mellom barne- og ungdomstiden (Erikson 1992).

Sykepleiers rolle i å dekke barnets behov for informasjon og støtte er svært viktig. Informasjonen må tilpasses til barnets forståelse og kunnskapsnivå, noe som krever gode kommunikasjonsferdigheter. Funn i Golsäter et al. (2021) beskriver at barna syntes det var avgjørende at sykepleier visste hvordan hun eller han skulle tilnærme seg barn i ulike aldre, i relasjon til Eriksons utviklingsteori (1992). Larsen & Nortvedt (2011) påpeker derimot at barnets foreldre er dets viktigste informasjonskilde. I mange familier vil foreldrene selv kunne dekke barnets behov for informasjon, men bare hvis de selv innehar kunnskap nok til å forklare (Bergem 2018). Barn føler seg tryggere i foreldrenes nærvær, men bekymring for å såre og belaste den andre parten kan være en stopper for åpen kommunikasjon innad i familien (Golsäter et al. 2021). For å unngå kommunikasjon preget av gjensidig beskyttelse kan sykepleier veilede og undervise familien i kommunikasjonsferdigheter (Helseth & Ulfsæt 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Barnesamtaler kan fremme et mellommenneskelig forhold mellom barnet og sykepleier og samtidig være et sted for oppklaring av spørsmål og vanskelige tanker som barnet ikke vil dele med familien (Osen et al. 2019). Foreldresamtaler på den andre siden kan være betydningsfullt til veiledning og undervisning i åpen kommunikasjon av foreldre. Familiesamtaler med kontaktsykepleier eller barneansvarlig personell sørger derimot for en felles forståelse rundt sykdommen og kan bidra til at alle parter får lik informasjon, noe som kan hjelpe kommunikasjonen i hjemmet (Osen et al. 2019). Thastum et al.

(2008) understreket at familier med åpen og emosjonell kommunikasjon rapporterer mindre depressive symptomer, økt helse relatert livskvalitet og økt opplevelse av mestring.

#### **4.1.5 Hvordan forholder sykepleier seg til barn som pårørende og hva innebærer sykepleiers rolle?**

Etter lovgivningen fra 2010 har sykepleien som fag gradvis satt større fokus på kunnskap om risiko, belastning og mestring hos barn som pårørende (Haugland et al. 2015). Punkt tre i Norsk Sykepleierforbunds yrkesetiske retningslinjer (2019) vektlegger sykepleiers respekt, omtanke og inkludering av barn som pårørende. Retningslinjene fastslår at sykepleier skal bidra til ivaretagelse av barnets særskilte behov (Norsk Sykepleierforbund 2019). Nettopp dette kan beskrives som sykepleiers rolle i arbeidet med barn som pårørende og er viktige komponenter for å fremme barnets opplevelse av mestring. Funn gjort av Golsäter et al. (2021) viser at barn som pårørende føler seg trygge og ivaretatt i sykepleiers nærhet. En studie utført fem år tidligere viser i motsetning store forskjeller innad hos sykepleiere i hvordan de anser sin rolle i arbeidet med pårørendegruppen. Resultatene illustrerer en stegvis variasjon fra å være overbevist over at barn som pårørende ikke var deres ansvar, til å systematisk arbeide mot ivaretagelse av barnas behov (Golsäter et al. 2016).

Bergem (2018) diskuterer forelders evne til å oppfatte barnets behov i perioder preget av sykdom. Forelders evne til å vurdere og dekke barnets behov for informasjon, støtte og mestring er varierende. Grunnet økt angst og stress i hverdagen relatert til kreftsykdommen kan barnets behov forsømmes (Golsäter et al. 2016; Helseth & Ulfset 2003; Krattenmacher et al. 2013; Thastum et al. 2008). Sykepleiers undervisende rolle kan hjelpe foreldrene i å se barnets behov slik at barnet kan lære og mestre situasjonen, tross omstendighetene. Dette krever imidlertid et godt samarbeid mellom sykepleier og familien. Sykepleier må først og fremst kartlegge den sykes omsorgssituasjon (Knutsson et al. 2017). Dersom pasienten har barn skal dette journalføres jamfør Pasientjournalforskriften §8 for å unngå at barn som pårørende glemmes (Pasientjournalforskriften 2019). Deretter må barnets behov for informasjon og støtte undersøkes da dette varierer ut fra barnets individuelle forhold som beskrevet i Erikson (1992). Informasjonsutvekslingen og kommunikasjonen avhenger av et mellommenneskelig forhold (Travelbee 2014).

Den friske forelderen er også avhengig av informasjon og støtte for å mestre situasjonen selv, men også for å fremme barnets opplevelse av mestring som følge av god informasjon. Dette aspektet viser seg ofte å bli glemt i pårørendearbeidet (Golsäter et al. 2016). Som sykepleierstudent har jeg selv erfart at mange sykepleiere er usikre i sin rolle i arbeidet med barn som pårørende. Enkelte gir uttrykk for at de er ukomfortable i situasjonen grunnet mangel på kompetanse, kunnskap og erfaring. Knutsson et al. (2017) diskuterer nettopp dette samt mangel på tid, rutiner og barnevennlige omgivelser. Funn viser at ikke alle sykepleiere kjenner til at deres rolle i ivaretagelse av pårørendegruppen er lovpålagt. Dette styrker utsagnet til Golsäter et al. (2016) og Knutsson et al. (2017) som sier at sykepleier må holde seg faglig oppdatert slik at de innehar nødvendig kompetanse for å ivareta pårørendegruppen slik lovverket beskriver (Helsepersonelloven 1999; Spesialisthelsetjenesteloven 1999), samt kunnskap for å fremme barnets opplevelse av mestring.

## 4.2 Implikasjoner for sykepleie

Implikasjoner for sykepleie er skrevet med bakgrunn i resultater og egne erfaringer.

Litteraturstudiet viser et vidt spekter av holdninger hos sykepleiere relatert til barn som pårørende. Det er behov for å kvalitetssikre sykepleien ytterligere jamfør lovverket (Helsepersonelloven 1999; Spesialisthelsetjenesteloven 1999) og de yrkesetiske retningslinjene (Norsk Sykepleierforbund 2019). Nye retningslinjer som sørger for tidlig identifikasjon av barn som pårørende er nødvendig for ivaretagelse av barnets behov. Barn er avhengige av tilrettelagt informasjon og støtte for å oppleve mestring i hverdagen, og samtaler bør foregå i barnevennlige omgivelser for å redusere barnets stress.

Sykepleiere bør arbeide ut fra en familiefokusert praksis og utvikle tiltak rettet mot familien som helhet da blant annet forelders mestring og velvære påvirker barnets mestringsevne, mentale helse og helserelevante livskvalitet. Barn som pårørende er alle sykepleieres ansvar, ikke kun spesielle faggrupper. En kan derimot støtte seg på barneansvarlig personell som en ressurs og veileder for å styrke egen sykepleieutøvelse. Helsedirektoratets pårørendeveileder (2019) er utviklet som et hjelpemiddel og kan også benyttes som en veileder av sykepleier.

For at barn som pårørende skal ivaretas bedre enn i dagens praksis, må sykepleien som fag få økt kompetanse om temaet ved å lese oppdatert forskning og heve sykepleiers kunnskap gjennom kursing. Denne tematikken bør gis økt fokus i sykepleieutdanningen for å sikre kompetanse hos nyutdannede. Det er nødvendig å implementere barn og familie som et fast tema i all utredning og behandling slik loven tilsier, for å unngå at barn som pårørende blir glemt. Ved å sette fokus på de overnevnte aspektene, vil sykepleier kunne yte kvalitetssikret sykepleie og gi veiledning til barnet og dets familie slik at de enklere kan oppnå mestring. Ved å holde seg faglig oppdatert kan sykepleiers selvtillit styrkes, og de settes i bedre stand til å gi pårørendegruppen en positiv opplevelse.

## 4.3 Metoderefleksjon

### **Styrker og svakheter med litteraturstudiet**

Oppgaven er utformet som en litteraturstudie og struktureres etter beskrivelse i Forsberg & Wengström (2016). Litteraturstudien baserer seg på allerede eksisterende forskning og teori funnet gjennom systematisk litteratursøk. I arbeidet med litteratursøket ble forskning analysert og kritisk gransket slik at funnene skulle reflektere problemstillingen på beste måte. For å strukturere analyseprosessen ble Evans (2002) analysemodell benyttet. Kildekritikk ble utført i tråd med Dalland (2020) for å fastslå pålitelighet av utvalgt litteratur. For å styrke oppgavens troverdighet ble søk foretatt etter oppgavens strikte inklusjons- og eksklusjonskriterier. Forskingen ble kvalitetssikret ved bruk av sjekklister fra Helsebiblioteket (2016) og kvalitetssikring av fagfelleverdert forskning gjennom NSD publiseringskanaler.

Likevel vil det alltid være svakheter relatert til en litteraturstudie som metode. Det finnes mye god forskning på temaet barn som pårørende, men store deler av forskningen er publisert i tiden før Helsepersonelloven §10a og Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 ble iverksatt. Litteraturstudien bygger på forskning fra åtte studier, deriblant to studier Kennedy & Lloyd-Williams (2009) og Thastum et al. (2008) publisert før det nye lovverket var implementert. Dette kan gi et feil bilde av dagens praksis da mye har skjedd på fagfeltet etter innføringen av lovene, noe som kan svekke litteraturstudiens gyldighet. Jeg valgte likevel å inkludere studiene i oppgaven da de er høyst relevant for problemstillingen og diskuterer viktige tema også knyttet til dagens praksis. Ved gransking av nyere forskning, viser det seg at disse to studiene er viktige for nåtidens forskning da de nevnes i mange nyere forskningsartikler på området.

I oppgavens kapittel 1.2 bakgrunnskunnskap er det inkludert en studie Helseth & Ulfseth (2003) som jeg har valgt å ekskludere fra oppgavens utvalgte artikler grunnet publiseringsdato. Studien inkluderes likevel i diskusjonen da den belyser ulike mestringsstrategier hos barn på en svært fin måte, samt samspillet mellom barnet og sykepleieren. Studien er gjennomført i Norge og Sølvi Helseth, en av studiens forfatter forsker mye på temaet barn som pårørende, noe som styrker studiens relevans for min oppgave.

Studiene inkludert i oppgaven er alle utført i Europa og funnene viser overførbarhet til Norske forhold sammenliknet med norsk forskning på samme tema. Litteraturstudien baserer seg på både kvalitative og kvantitative studier, noe som gir stor variasjon og en breddekunnskap på området. SveMed+ ble benyttet som søkemotor i litteratursøket. Søkemotoren oppdateres ikke lengre, men jeg valgte filter for studier som var publisert siste 10 år og fant en relevant artikkel som beskriver barnets informasjonsbehov (Larsen & Nortvedt 2011) og jeg anser den derfor som svært relevant.

## 4.4 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien er å gi økt kunnskap og forståelse av sykepleiers plikt i ivaretagelse av barn som pårørende samt undersøke sykepleiers rolle i barnets mestring. Forskning avdekker at barn opplever en rekke belastninger knyttet til forelders kreftsykdom. Barn i alderen 6-12 år beskriver bekymring og krise, rolleendringer og økt ansvar i hjemmet samt mindre sosiale aktiviteter. For å håndtere belastningene benyttes ulike mestringsstrategier. Barn i alderen 6-12 år bruker hyppig distraksjon som mestringsstrategi. Forskning viser at valg av mestringsstrategi gir en indikasjon på barnets mentale helse. Barn i krise kan imidlertid benytte ugunstige mestringsstrategier som påvirker barnets helserelaterte livskvalitet i negativ retning.

Informasjon synes avgjørende for barnets opplevelse av mestring. Barn er avhengig av informasjon tilrettelagt utviklingsnivå og erfaring. Gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier er vesentlig for informasjonsutvekslingen. Erikson påpeker at gjennom kommunikasjonsutveksling, kan barnet få tillit til sykepleier, verden, seg selv og sine mestringsmuligheter. Travelbee understreker imidlertid at en god mellommenneskelig relasjon mellom barnet og sykepleier er nødvendig for sykepleiers bidrag i barnets mestring. Ved informasjon, åpen kommunikasjon, et mellommenneskelig forhold og barnets deltakelse i forelders sykehusopphold kan sykepleier bidra til barnets mestring.

Sykepleier må hjelpe barnet i å forstå seg selv og sine reaksjoner, samt veilede barnet og foreldre i hensiktsmessige mestringsstrategier.

Funn viser imidlertid at sykepleiers lovpålagte plikt til å ivareta barn som pårørende ikke oppfylles tilstrekkelig. Helsepersonell mangler kunnskap om pårørendegruppen, krisehåndtering, identifikasjon av barns behov for sykepleie samt sykepleiers rolle i barnets mestring. Sykepleien som fag må jobbe for utvikling av kompetanse relatert til pårørendegruppen. Dette kan bidra til oppnåelse av sykepleiers ønskede grunnleggende funksjonsområder. Økt fokus på barn som pårørende kan øke opplevelsen av mestring og bedret helserelatert livskvalitet hos barn av kreftsyke foreldre. Kun et helhetsperspektiv kan sikre ivaretagelse av barnets behov på barnets egne premisser. Sammen må sykepleiere jobbe etter prinsippet «fra lov til praksis» for å fremme barnets opplevelse av mestring.

## Referanser

Bergem, Anne Kristine. 2014. *Da Pappa Fikk Kreft*. Oslo: Fagbokforlaget.

Bergem, Anne Kristine. 2018. *Når Barn Er Pårørende*. 1st ed. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bolme Aune, Ruben. 2012. *Jeg Har En Mamma Med Kreft*. Melhus: Snøfugl forlag.

Cullberg, Johan. 1989. *Mennesker i Krise Og Utvikling*. 2nd ed. Stockholm: ASCHEHOUG.

Dalland, Olav. 2020. *Metode Og Oppgaveskriving*. 7th ed. Oslo: Gyldendal akademisk.

Eide, Hilde, and Tom Eide. 2017. *Kommunikasjon i Relasjoner*. 3rd ed. Oslo: Gyldendal akademisk.

Erikson, Erik H. 1992. *Identitet: Ungdom Og Kriser*. 2nd ed. København: Hans Reitzlers Forlag A/S.

Evans, David. 2002. "Systematic Reviews of Interpretive Research: Interpretive Data Synthesis of Processed Data." *The Australian Journal of Advanced Nursing* 20(2):5.

Forsberg, Christina, and Yvonne Wengström. 2016. *Att Göra Systematiska Litteraturstudier*. 1st ed. Stockholm: Natur och kultur.

Golsäter, Marie, Maria Henricson, Karin Enskär, and Susanne Knutsson. 2016. "Are Children as Relatives Our Responsibility? – How Nurses Perceive Their Role in Caring for Children as Relatives of Seriously Ill Patients." *European Journal of Oncology Nursing* 25:33–39. doi: 10.1016/j.ejon.2016.09.005.

Golsäter, Marie, Susanne Knutsson, and Karin Enskär. 2021. "Children's Experiences of Information, Advice and Support from Healthcare Professionals When Their Parent Has a Cancer Disease - Experiences from an Oncological Outpatient Department." *European Journal of Oncology Nursing* 50:101893. doi: 10.1016/j.ejon.2020.101893.

Haugan, Gørill, and Toril Rannestad. 2014. *Helsefremming i Kommunehelsetjenesten*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk.

Haugland, Bente Storm, Kari Elisabeth Bugge, Marianne Trondsen, and Siri Gjesdahl. 2015. *Familier i Motbakke: På Vei Mot Bedre Støtte Til Barn Som Pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget.

Hauken, May Aasebø, Mette Senneseth, Atle Dyregrov, and Kari Dyregrov. 2018. "Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer." *Cancer Nursing* 41(1):E19. doi: 10.1097/NCC.0000000000000467.

Helsebiblioteket. 2016. "Sjekklistor." *Helsebiblioteket.no*. Retrieved May 6, 2021 ([/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor](https://kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor)).

Helsedirektoratet. 2012. "Helsepersonelloven." *Helsedirektoratet*. Retrieved April 22, 2021 (<https://www.helsedirektoratet.no/tema/helsepersonelloven>).

Helsepersonelloven. 1999. "Lov Om Helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) - Kapittel 2. Krav Til Helsepersonells Yrkesutøvelse - Lovdata - LOV-1999-07-02-64." Retrieved April 7, 2021 ([https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#%C2%A75](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A75)).

Helseth, Sølvi, and Nina Ulfsæt. 2003. "Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family." *Cancer Nursing* 26(5):355–62. doi: 10.1097/00002820-200310000-00003.

Kennedy, Vida L., and Mari Lloyd-Williams. 2009. "How Children Cope When a Parent Has Advanced Cancer." *Psycho-Oncology* 18(8):886–92. doi: 10.1002/pon.1455.

Knutsson, Susanne, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre, and Marie Golsäter. 2017. "Children as Relatives to a Sick Parent: Healthcare Professionals' Approaches." *Nordic Journal of Nursing Research* 37(2):61–69. doi: 10.1177/2057158516662538.

Krattenmacher, Thomas, Franziska Kühne, Daniel Führer, Volker Beierlein, Elmar Brähler, Franz Resch, Kai v. Klitzing, Hans-Henning Flechtner, Corinna Bergelt, Georg Romer, and Birgit Möller. 2013. "Coping Skills and Mental Health Status in Adolescents When a Parent Has Cancer: A Multicenter and Multi-Perspective Study." *Journal of Psychosomatic Research* 74(3):252–59. doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003.

Kreftforeningen. 2020a. "Hva Er Kreft? - Kreftforeningen." Retrieved April 7, 2021 (<https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>).

Kreftforeningen. 2020b. "Kreft i Norge." *Kreftforeningen*. Retrieved April 22, 2021 (<https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>).

Kreftregisteret. 2021. "Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt." Retrieved April 5, 2021 (<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>).

Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt, and Eli-Anne Skaug. 2012. *Grunnleggende Sykepleie. Bind 1*. 2nd ed. Oslo: Gyldendal akademisk.

Larsen, Berit Hofset, and Monica Wammen Nortvedt. 2011. "Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft." 6:70–77. doi: 10.4220/sykepleief.2011.0068.

Lazarus, Richard S., and Susan Folkman. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. 1st ed.



New York: Springer Publishing Company.

Michelsen, Maja. 2015. "10 ønsker fra et pårørende barn i møte med helsepersonell." *BarnsBeste fagblogg*. Retrieved June 4, 2021 (<https://barnsbesteblogg.com/2015/05/04/10-onsker-fra-et-parorende-barn-i-mote-med-helsepersonell/>).

Norsk Helseinformatikk. 2014. "Kriser." *NHI.no*. Retrieved April 7, 2021 (<https://nhi.no/sykdommer/kreft/a-dele-en-krise-i-livet/kriser>).

Norsk Sykepleierforbund. 2019. *Yrkesetiske Retningslinjer for Sykepleiere*. nsf.no.

Osen, Nina Lien, Marit Relling, Marit Overvik, and Torhild Glørstad. 2019. *Barne- Og Familiesmataler Når Barn Er Pårørende*. 2nd ed. Oslo: KF.

Pasientjournalforskriften. 2019. "Forskrift Om Pasientjournal (Pasientjournalforskriften) - Lovdata." Retrieved June 1, 2021 (<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168>).

Ruud, Torleif, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen K. Kallander, Elin Kufås, Maren Løvås, Gro Christine Peck, Åshild Skogerbø, Bjørg Eva Skogøy, Kristin Stavnes, Eivind Thorsen, and Bente M. Weimand. 2015. "Barn Som Pårørende - Resultater Fra En Multisenterstudie."

Skagestad, Tove. 2008. *Se Meg! Å Vokse Opp Med Syke Foreldre*. Oslo: Noras Ark.

Spesialisthelsetjenesteloven. 1999. "Lov Om Spesialisthelsetjenesten m.m. (Spesialisthelsetjenesteloven) LOV-1999-07-02-61." Retrieved April 22, 2021 (<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>).

Thastum, Mikael, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen, and Georg Romer. 2008. "Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer." *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13(1):123–38. doi: 10.1177/1359104507086345.

Travelbee, Joyce. 2014. *Mellommenneskelige Forhold i Sykepleie*. Oslo: Gyldendal akademisk.

