



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Erfaringer til barn som pårørende til forelder rammet av kreft/ Experiences of children as relatives to parent affected by cancer**

**Vilde Løseth og Karen Røe Megård**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 63**

**Molde, 28.05.2018**



**Høgskolen i Molde**  
Vitenskapelig høgskole i logistikk

## Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none"><li>• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.</li><li>• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.</li><li>• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.</li><li>• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.</li></ul>	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <b>betrakte som fusk</b> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. <a href="#">Universitets- og høgskoleloven</a> §§4-7 og 4-8 og <a href="#">Forskrift om eksamen</a> §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se <a href="#">Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens <a href="#">retningslinjer for behandling av saker om fusk</a>	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av <a href="#">kilder og referanser på biblioteket sine nettsider</a>	<input checked="" type="checkbox"/>

# Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Trine Tafjord

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja  nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja  nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 03.05.18

**Antall ord: 11000**

*«Når jeg gråter, er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. Det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke helt hvorfor. De sa heller aldri til meg at de var redde. Det har vært vanskelig alt sammen.»*

*(Dyregrov 2012,44 )*

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** På grunn av utdanning og jobb velger flere å få barn senere i livet. Kreft er en sykdom som blir mer vanlig med økende alder, noe som har ført til at stadig flere av de som blir rammet av kreft i dag ofte har ansvar for mindreårige barn (0-18 år).

**Hensikt:** Belyse barns erfaringer med å være pårørende til forelder rammet av kreft.

**Metode:** Systematisk litteraturstudie basert på ti kvalitative forskningsartikler og en prevalensstudie.

**Resultat:** Barna opplevde endringer i hverdagen, blant annet rolleforskyvninger og fysiske og psykiske forandringer. Det var viktig for dem å finne pusterom i hverdagen for å håndtere alle de forandringene og følelsene som fulgte med foreldrenes kreftdiagnose. Barna oppga at de hadde et behov for informasjon, men at det var vanskelig å snakke om foreldrenes sykdom. Åpen kommunikasjon og informasjon i familien hjalp barna med å finne en forståelse.

**Konklusjon:** Åpen kommunikasjon i familien og tilstrekkelig informasjon tilpasset barnet ble sett på som viktig, og hadde mye å si for hvordan barna mestret situasjonen. Det er viktig at sykepleier ser barnet, og at de har tilstrekkelig med kunnskap om barns utvikling og behov.

**Nøkkelord:** Barn, pårørende, erfaringer, foreldre, kreft, sykepleie

## **Abstract**

**Background:** Because of education and work, people more commonly choose to have children later in life. The risk of cancer increases by increasing age. Thus, an increasing number of people affected by cancer also have responsibility for minor children up to the age of 18 years.

**Purpose:** Illuminate the experiences of children being the next of kin of parents with cancer.

**Method:** Systematic literature study based on 10 qualitative articles and 1 prevalence study.

**Results:** Children experience changes in their everyday life, including role shifts and physical and psychological changes. To handle all the changes and feelings followed by their parent's cancer diagnosis, the children need to find respite in everyday life. Children indicated that information was important, but found it difficult to talk about the disease. Open communication and information in the family helps the children to understand.

**Conclusion:** Open communication within the family and information adapted to the children was crucial, and had a big impact on how they coped with the situation. It is important that the nurse sees the children and has knowledge about children's development and needs.

**Keywords:** Child, next of kin, experiences, parents, cancer, nursing

## Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2 Hensikt .....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Barn som pårørende .....	3
2.2 Barns utvikling.....	4
2.3 Kommunikasjon med barn og unge .....	5
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>7</b>
3.1 Inklusjon -og eksklusjonskriterier.....	7
Inklusjonskriterier .....	7
Eksklusjonskriterier.....	7
Begrunnelse for inklusjons – og eksklusjonskriterier .....	8
3.2 PIO-skjema.....	8
3.3 Søkestrategi .....	8
3.3.1 Datainnsamling .....	9
3.4 Kvalitetsvurdering .....	10
3.5 Ethiske hensyn .....	11
3.6 Analyse.....	11
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>13</b>
4.1 Endringer i hverdagen - rolleforskyvninger.....	13
4.2 Barns håndtering av tanker og følelser rundt foreldrenes sykdom .....	14
4.2.1 Følelser.....	14
4.2.2 Bekymringer.....	15
4.2.3 Positiv vekst og tanker om fremtiden.....	16
4.3 Finne pusterom og en forståelse av situasjonen .....	17
4.3.1 Forståelse.....	17
4.3.2 Barns mestringsstrategier .....	17
4.4 Å snakke om foreldrenes sykdom .....	18
4.4.1 Barns behov for informasjon rundt foreldrenes sykdom.....	18
4.4.2 Vanskelig å snakke om foreldrenes sykdom, men et ønske om å forstå.....	19
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1 Metodediskusjon .....	21
5.1.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier .....	21



5.1.2	Søkestrategi .....	22
5.1.3	Kvalitetsvurdering og etiske hensyn .....	22
5.1.4	Analyse.....	23
5.2	Resultatdiskusjon .....	24
5.2.1	Viktigheten av god kommunikasjon med barn .....	24
5.2.2	Barns mestringsstrategier og sykepleiers hjelp til å mestre situasjonen av å ha en forelder rammet av kreft.....	27
5.2.2	Barns tanker når mor eller far har kreft.....	29
5.2.3	Endringer i familierollen når mor eller far har kreft .....	31
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>33</b>
6.1	Konsekvenser for praksis .....	33
6.2	Forslag til videre forskning .....	33

**Litteraturliste.....**

**Vedlegg 1 : PIO- Skjema**

**Vedlegg 2: Søkehistorikk**

**Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler**

# 1.0 Innledning

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

På grunn av utdanning og jobb velger flere å få barn senere i livet. Kreft er en sykdom som blir mer vanlig med økende alder, dette har ført til at stadig flere av de som blir rammet av kreft ofte har ansvar for mindreårige barn (0-18 år). I Norge i 2007 opplevde ca. 2100 barnefamilier med ca. 3500 barn under 18 år at en av sine foreldre ble rammet av kreft (Syse, Aas og Loge 2012). Vi har valgt å belyse barns erfaringer som pårørende til kreftsyk forelder, da vi mest sannsynlig vil komme til å møte denne pasientgruppen som har barn som fremtidige sykepleiere.

Barn som har foreldre rammet av kreft har høyere risiko for emosjonelle og atferds problemer. Barns alder og utvikling når forelderen får diagnosen og hvordan familiestrukturen er bygd opp kan ha stor betydning for hvordan barn mestrer situasjonen (Syse, Aas og Loge 2012).

FNs konvensjon om barnets rettigheter (barnekonvensjonen) omhandler lovverk som skal beskytte og gir barn rettigheter i forskjellige livssituasjoner i Norge. Lovverket er delt inn i fire hovedområder av barns rettigheter: rett til liv og helse, rett til skolegang og utvikling, rett til omsorg og beskyttelse, rett til deltakelse og innflytelse. Når det kommer til paragrafene som omhandler barns rettigheter i Helsepersonelloven (Helsepersonelloven 1999) er disse bygd på Barnekonvensjonsloven (FNs Barnekonvensjon 1989).

Vi har en opplevelse av at det i senere tid har blitt et økende fokus rundt pårørende. Tar man vare på pårørende tar man også bedre vare på pasienten. Ved å belyse barn som pårørende håper vi å få en bedre forforståelse av tema. Vi ønsker å stille bedre forberedt som sykepleiere når vi møter pasienter med mindreårige barn.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten med denne studien var å belyse erfaringene til barn med å være pårørende til forelder rammet av kreft.

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Barn som pårørende

Voksne som pårørende skiller seg fra barn som pårørende ved å være en større ressurs for pasienten når det kommer til å bidra med kunnskap, informasjon, være omsorgsgivere, og være en representant for pasienten. De har også en større rolle og et større ansvar for å ta vare på de andre pårørende, som for eksempel deres barn (Helsedirektoratet 2018).

I følge Vergemålslovens § 2, defineres barn som personer under 18 år og personer som har fylt 18 år, som helt eller delvis er fratatt de rettslige handleevnene (Vergemålsloven 2010).

I juni 2009 ble det gjort endringer i Helsepersonelloven (Helsepersonelloven 1999). Dette ble gjort for å sikre at det informasjons – og oppfølgingsbehovet barn som pårørende har, skal bli identifisert og ivaretatt av helsepersonell. Denne endringen trådte i kraft januar 2010, og er en forlengelse av FNs Barnekonvensjon (FNs Barnekonvensjon 1989). Endringen ble foretatt for at barn som pårørende til om å sikre barns rettigheter til å bli inkludert og hørt i saker som angår dem syk forelder tidligere skal bli fanget opp av helsevesenet, og at det da kan bli satt i gang en prosess hvor man får mulighet til å hjelpe både pårørende og pasient til å mestre situasjonen tidligere.

I rundskrivet til helsedirektoratet står det blant annet at det er foreldrene som har ansvar for å ta vare på sine barn, og at det er viktig at barn får beholdt sin rolle som barn (Helsedirektoratet 2010). De forventinger man møter fra omgivelsene i bestemte situasjoner er med på å definere hvilken rolle man har. Barn kan ha rolle som sønn/datter, kamerat, elev, håndballspiller, osv. I de ulike rollene, viser man ulike sider av seg selv. Barn i rollen som pårørende er et begrep man skal være forsiktig med å bruke. Dette er fordi barns rettigheter og lovverk er forskjellig fra myndige pårørendes rettigheter og lovverk. Ved å bruke begrepet «barn som pårørende» er man også redd for at barn vil kunne oppleve en normativ plikt til å ta over rollen som myndige pårørende siden foreldrene ikke er i stand til å ivareta sin foreldrerolle på grunn av sykdom (Ytterhus 2012).

## 2.2 Barns utvikling

Grønseth og Markestad (2011) skriver at alder, utvikling og erfaringer er avgjørende for hva barn forstår og hvordan de reagerer i ulike situasjoner. Det er store individuelle forskjeller når det gjelder personlighet og temperament, og det er disse som påvirker barns reaksjoner og uttrykksformer. For mange barn kan det være vanskelig å sette ord på tanker og følelser, og de kan ha ulike misoppfatninger og fantasier tilknyttet ulike situasjoner. Barns utvikling bestemmes av arv og miljø. Arv bestemmer barnets potensial for utvikling, mens miljøfaktorer som f.eks. fysiske behov som søvn og lekemuligheter, psykiske behov som trygghet og gode rollemodeller bestemmer hvordan dette potensialet blir utnyttet. Barns kognitive utvikling er et samspill mellom genetisk arv og miljømessig påvirkning, og utgjør evnen til å tenke og tilegne seg kunnskap.

Helgesen (2013) skriver om barns biologisk styrt framdrift i utviklingen. Denne framdriften forløper ikke jevnt og kontinuerlig, men går gjennom forskjellige stadier som har tilknyttet noen spesifikke oppgaver. Eriksons teori går ut på at om barn ikke klarer de forskjellige oppgavene tilknyttet de forskjellige stadiene vil dette få alvorlige konsekvenser for den videre utviklingen. I følge Erikson er det viktig at foreldrene klarer å etablere tillitt til barnet, klarer ikke foreldrene å legge til rette for dette kan det få videre konsekvenser for barnet. Barnet kan dermed ta med seg emosjonell ballast videre fra hvert stadium, noe som vil virke inn på utviklingen i de neste stadiene.

Risikofaktorer som gir økt sannsynlighet for skade eller sykdom blant barn kan være om de ikke får dekt sine grunnleggende behov, og det kan være hendelser som truer sosial trygghet og tillitt. Vi kan skille mellom to forskjellige risikofaktorer; enkeltstående, ikke altfor intense risikofaktorer og intense, kroniske risikofaktorer. Enkeltstående risikofaktorer kan f.eks. være at et barn blir vitne til en trafikkulykke, men med omsorgsfulle voksne til stede gir dette sjelden alvorlige konsekvenser senere i livet. Intense, kroniske risikofaktorer kan blant annet være om barn blir utsatt for vold eller overgrep, da vil barnet mest sannsynlig utvikle alvorlige følgetilstander senere i livet. Individuelle forskjeller kan føre til at noen barn takler slike risikofaktorer bedre enn andre. Sosiale egenskaper som intelligens, væremåte og sosial støtte utenifra kan fungere som beskyttelsesfaktorer som reduserer effekten av risiko. Dette viser at sammenheng mellom

arv og miljø er mye mer kompleks, og at risiko alltid må vurderes opp mot mulig beskyttelse (Helgesen 2013).

Helgesen (2013) skriver at evnen til å regulere sine emosjonelle impulser er et viktig mål i barnets emosjonelle utvikling, og utgjør forutsetningen for god sosial tilpasning. Om barnet ikke har nok erfaring til å bedømme utrygge situasjoner, vil de hente informasjon ut ifra andres emosjonelle uttrykk. Foreldres emosjonelle uttrykk er ofte avgjørende for hva barn selv føler. Helgesen (2013) skriver videre at sosialisering er det begrepet som blir brukt for barns utvikling fram til voksen status i samfunnet, og er et samspill mellom barnet selv, familie og samfunnet. Sosialiseringen er kulturbestemt. Sosialiseringarenaer som barnehage, skole, media og forskjellige idrettslag er også med på å påvirke barns utvikling. Dette fører til at foreldrenes oppdragelsesfrihet blir begrenset og at sosialiseringen innenfor samme kultur blir like.

## **2.3 Kommunikasjon med barn og unge**

God kommunikasjon er viktig for å skape et tillitsforhold til barn, og det er en forutsetning for å greie å gi god informasjon. Det er viktig å tenke over hvordan man kommuniserer med barn, dette er fordi det må være et samsvar mellom det verbale og det nonverbale språket. Om dette ikke foreligger vil det kunne hemme kommunikasjonen (Grønseth og Markestad 2016).

Det å få et barns tillit er vanskelig, og man må ofte prøve seg frem med ulike metoder. Å finne ut hvor barnet har sin oppmerksomhet og hva det er opptatt av kan være en god begynnelse (Eide og Eide 2013). Siden barn og voksne ikke har samme oppfatningen av ord og uttrykk kan det være nødvendig å ta i bruk ulike hjelpemidler når man kommuniserer med barn. Dette kan hjelpe dem med å få uttrykt tanker og følelser på en måte som er naturlig for deres aldersfase (Aasgaard 2002). Det finnes flere teorier som kan være til nytte når man skal kommunisere med barn og unge. Eksempler på dette er Bowlbys og Sterns teorier, Eriksons teori om psykososial utvikling og Piagets teori om kognitiv utvikling. I Eriksons teori fins det åtte ulike faser i menneskets psykososiale utvikling, hvor de fire første fasene omhandler barn og ungdom (Eide og Eide 2013).

Det er viktig å kunne møte barn og ungdom på et kognitivt og emosjonelt plan for at de skal kunne oppleve å bli respektert og få deres integritet ivaretatt. Man skal unngå å bortforklare og bagatellisere følelsene deres, da de kan oppleve å ikke bli anerkjent. Ofte kan det være lurt å møte barn og ungdom med støtte og trøst først, før man går videre til å forklare. Barn vet mest om seg selv, og det er viktig å betrakte dem som eksperter seg selv. Det er derfor viktig at man på forhånd ikke bestemmer hvilken informasjon barnet trenger eller hva det forstår (Grønseth og Markestad 2016).

## **3.0 Metode**

I en systematisk litteraturstudie er det viktig å finne tilstrekkelig antall artikler av god kvalitet som kan gi et grunnlag for bedømmelse og for å kunne trekke konklusjoner. Systematisk litteraturstudie skal gå ut ifra tydelige formulerte spørsmål som besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2013). I metodedelen skal vi ta for oss inklusjon -og eksklusjonskriterier, PIO-skjema, søkestrategi, datainnsamling, kvalitetsvurdering, etiske hensyn og analyse.

### **3.1 Inklusjon -og eksklusjonskriterier**

Det er viktig å ha gode inklusjon -og eksklusjonskriterier for å finne relevante artikler. Inklusjonskriterier er viktig for å vite hva artiklene skal inneholde. Eksklusjonskriterier blir det motsatte, og er derfor viktig for å utelukke artikler med innhold man ikke er ute etter (Polit og Beack 2010).

#### **Inklusjonskriterier**

- Pårørendeperspektiv
- Barn 0-18 år
- Barns erfaringer
- Artikler fra 2008 til 2018
- Fagfellevurderte fra vitenskapelige anerkjente tidsskrifter
- Språk: Engelsk

#### **Eksklusjonskriterier**

- Pasientperspektiv
- Sykepleierperspektiv
- Foreldres erfaringer
- Review artikler
- Artikler eldre enn 10 år



## Begrunnelse for inklusjons – og eksklusjonskriterier

Vi valgte pårørendeperspektiv da vi ønsket å undersøke barns erfaringer av å være pårørende til foreldre rammet av kreft. For å belyse erfaringer er kvalitativ forskningsdesign best, men ettersom det var vanskelig å finne nok relevante artikler har vi valgt å inkludere en prevalensstudie. Siden vi var interessert i nyere forskning til studien vår valgte vi å ekskludere forskningsartikler eldre enn 10 år. I følge retningslinjene ved Høgskolen i Molde skal forskningsartiklene være originale artikler og publisert i vitenskapelige anerkjente tidsskrifter til nivå en eller to (Eines et al. 2018), review artikler blir derfor ekskludert. Vi valgte å søke på engelsk, for å få flest mulig internasjonale artikler.

## 3.2 PIO-skjema

For å utføre strukturerte søk i databaser utviklet vi ett PIO-skjema. Et PICO- skjema brukes for å dele opp ordene i oppgavens hensikt, slik at de blir strukturert på en hensiktsmessig måte, slik at vi får et rammeverk for våre søkeord. Et PICO-skjema består av P (patients/problem), I (intervention), C (comparison) og O (outcome) (Nortvedt et al. 2012). Vi har valgt å utelukke C (comparison) da vi ikke var ute etter å sammenligne noe. Ordene i PIO-skjema vårt ble grunnlaget for vårt litteratursøk (Se Vedlegg 1).

## 3.3 Søkestrategi

Sammen med bibliotekar satt vi opp et midlertidig PIO-skjema som vi skulle benytte for prøvesøk. Ut i fra dette søket fikk vi en pekepinn på hvor mye forskning det fantes på tema, og hvordan vi skulle gå fram for å gjøre systematiske og strukturerte søk.

Vi benyttet søkeordene *mother\**, *father\**, *family relations*, *next of kin*, *cancer*, *nurs\**, *experienc\**, og *hospital*. Vi brukte “OR” og “AND” og limits (2008-current) og limits all child (0-18 years), der vi fikk treff på 15 artikler. Etter prøvesøket ble PIO-skjema endret, å vi ekskluderte «*hospital*» og «*nurs*», og la til flere søkeord. Ved å gjennomføre søkene med engelske søkeord fikk vi en større bredde i søket og fikk treff på internasjonale artikler. Vi tok utgangspunkt i nøkkelordene fra oppgavens hensikt for å lage PIO-skjema (Se vedlegg 1).

Våre søk er gjort i Ovid Medline og PsycINFO. I følge Nortvedt et al. (2012) er Ovid Medline verdens største database innen sykepleie, medisin, ontologi, mens PsycINFO er en database innenfor psykologi, psykiatri, sykepleie og sosiologi. Vi har valgt å søke i disse databasene fordi de er helserettet og er dermed relevant for oppgavens hensikt.

På noen av søkeordene ble trunkering (\*) brukt for å få med alle varianter av ordet og for å utvide søket. Trunkering betyr at man søker på stammen av et ord. F.eks. *experienc\** gir treff på *experience, experiences, experiencing*, osv. For å sette sammen ordene innenfor hver av kolonnene i PIO-skjema brukte vi «OR» mellom hvert ord, deretter brukte vi «AND» mellom hver av kolonnene for å kombinere søkeordene. «OR» utvider vi søket og «AND» avgrensner vi søket (Nortvedt et al. 2012). Vi begrenset søket ved å krysse av på limits, der vi valgte å avgrense fra 2008 til «current» og avgrenset språket til engelsk.

### **3.3.1 Datainnsamling**

#### Databasesøk nr. 1: 21. mars 2018

Etter å ha forandret litt på PIO-skjema startet vi det første ordentlige søket vårt. Her ble det gjort søk i databasen Ovid Medline. Innenfor P-kolonnen brukte vi ordene *children as next of kin, children as relatives, children\*, daughter\*, son\*, offspring\*, youth\**. Innenfor I-kolonnen brukte vi ordene *parental cancer, parent with cancer, parental illness, parent with illness*. Innenfor O-kolonnen brukte vi ordene *experienc\*, percept, manag\*, cop\*, living with*. For å binde sammen ordene innenfor hver av kolonnene brukte vi «OR» mellom alle ordene, og for å binde sammen alle kolonnene brukte vi «AND» mellom kolonnene. Vi fikk 494 treff på ulike artikler, hvor 8 abstract og 6 artikler ble lest. Vi valgte å inkludere tre artikler til studien vår. Artikkene som ble inkludert var artikkel nr. 1, 2 og 11 (Se vedlegg 3).

#### Databasesøk nr. 2: 9. april 2018

For dette søket brukte vi det samme PIO-skjemaet med de samme søkeordene som fra databasesøk nr.1. Her ble det også gjort søk i databasen Ovid Medline med 494 treff på artikler, hvor vi leste igjennom alle overskriftene på disse og plukket ut de artikkene vi mente så relevante ut for vår hensikt. Vi leste 16 abstract og ut ifra dette valgte vi å lese 10

artikler. Fra dette søket valgte å inkludere seks artikler til bacheloroppgaven vår. Artiklene som ble inkludert var artikkel nr. 3, 4, 5, 6, 7 og 9 (Se vedlegg 3).

#### Databasesøk nr. 3: 10. april 2018

Også for dette databasesøket benyttet vi de same søkeordene som på de to forrige søkene våre. Her ble databasen PsycINFO brukt. Vi fikk 94 treff på ulike artikler, hvor vi leste 12 abstract og 8 artikler ble bestilt opp og lest. Fra denne databasen inkluderte vi to artikler til vår studie. Dette var artikkel nr. 8 og 10 (Se vedlegg 3).

Av de 24 leste artiklene ble 11 inkludert i vår studie.

### **3.4 Kvalitetsvurdering**

Da vi hadde funnet forskningsartikler vi anså som relevante for vår studie og dens hensikt begynte vi å kvalitetssikre dem. Vi leste igjennom artiklene hver for oss, og kvalitetsvurderte de i forhold til relevante sjekklister som inneholdt spørsmål. Våre artikler er i hovedsak kvalitative. Nortvedt et al. (2012) skriver at kvalitativ forskning brukes for å undersøke menneskelige erfaringer, oppfatninger, opplevelser og holdninger. Vi har også med en tverrsnittstudie. Nortvedt et al. (2012) skriver at en tverrsnittstudie samler informasjon på en planlagt måte i et definert utvalg på et gitt tidspunkt, og at den har som formål å beskrive forekomst og fordeling. Sjekklister vi brukte for kvalitetsvurdering ble funnet via Folkehelseinstituttet (Folkehelseinstituttet 2014) (Folkehelseinstituttet 2006).

Da vi hadde vurdert alle artiklene hver for oss, sammenlignet vi resultatene. Vi diskuterte punktene vi hadde svart forskjellig på og kom frem til en endelig konklusjon. Svarte vi «ja» på alle spørsmålene i sjekklister anslo vi at artiklene var av høy kvalitet, om vi svarte «usikker» på et eller flere av spørsmålene i sjekklister anslo vi at artiklene var av middels kvalitet. 3 av våre artikler endte opp på middels god kvalitet og 8 endte opp på høy kvalitet (Se vedlegg 3).

Vi brukte NSD sine publiseringskanaler (Dbh 2018) for å få svar på om artiklene var fagfellevurderte og til hvilket nivå de var publisert. Nivå 1 og 2 anslår om artiklene er vitenskapelige anerkjente tidsskrifter. Åtte av våre artikler var utgitt til nivå 1 og tre av våre artikler til nivå 2 (Se vedlegg 3). Nortvedt et al. (2012) skriver at fagfellevurdering er

en vurderingsprosess som brukes for å kontrollere viktigheten og kvaliteten av publikasjoner i forskning. Et tidsskrift som er fagfellevurdert er kvalitetssikret av andre eksperter på metoden eller fagfeltet. Dette gir en bedre kvalitetssikring av publiserte artikler.

### **3.5 Etiske hensyn**

Det er viktig at etiske hensyn blir fulgt innenfor all medisinsk og helsefaglig forskning. Hensynet til individet skal alltid gå først i en forskningsprosess. Det er spesielt viktig å ta hensyn til dette når det kommer til svake grupper som barn, pasienter, eldre osv. Informasjon og frivillig samtykke er viktige prinsipper innen forskning, og blir sett på som ufravikelige. Deltagerne skal være informerte om hensikt av studien og mulig risiko ved å delta. De skal også ha mulighet til å trekke seg i løpet av studien (Slettebø 2014).

Av våre 11 inkluderte artikler står det spesifisert i 5 av artiklene at de er etisk godkjent av komite. I de 6 andre artiklene kan vi se at det har blitt tatt etiske hensyn. Med etiske hensyn mener vi anonymisering, informasjonsskriv, foreldrene må godta barnas deltagelse og at intervjuene er gjort på private steder.

Det er verdifullt og viktig å forske på barn, deres liv og levevilkår. Dette er fordi barns behov blir ivaretatt på ulike måter ved deltakelse i forskning enn det voksnes behov blir. Barn er under konstant utvikling og har ulike behov og evner i de forskjellige utviklingsfasene. Forskere må derfor ha nok kunnskap om barn for å kunne tilpasse både metode og innhold i forskningen til den aldersgruppen de skal forske på. Forskerne må også gi informasjon om prosjektet og konsekvenser av forskningen på en slik måte at barn forstår, barna skal også informeres om at det er frivillig å delta og at de kan når som helst trekke seg fra undersøkelsen. Samtykket fra barn kan være problematisk da de ofte er mer villig til å adlyde autoriteter enn andre voksne (Etikkom 2016).

### **3.6 Analyse**

I følge Evans (2002) er det fire forskjellige trinn som går inn under analyse. Disse trinnene består av å samle inn data, identifisere hovedfunn, sammenligne temaene på tvers av

studiet og å beskrive disse fenomenene/hovedfunnene. Vi tok utgangspunkt i dette for å analysere artiklene og funnene våre.

Trinn en gikk ut på å samle inn data. Her søkte vi etter relevante artikler ved å bruke nøkkelord fra studiens hensikt. Artikler som vi mente svarte på oppgavens hensikt ble inkludert. Vi brukte eksklusjons -og inklusjonskriterier for å velge ut artikler. Vi leste gjennom artiklene hver for, og satt til slutt igjen med 11 relevante forskningsartikler som vi ville bruke i vår litteraturstudie.

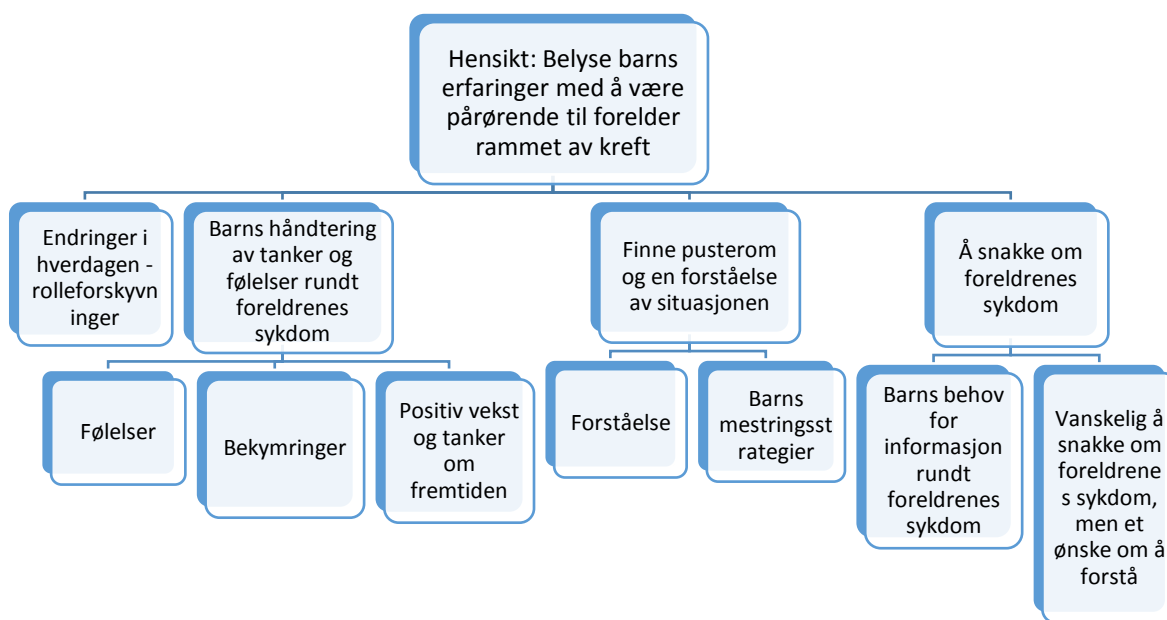
På trinn to gikk vi begge gjennom alle de 11 artiklene vi ville ha med og streket under de viktigste funnene. Etter å ha funnet passende design, kvalitetsvurderte vi artiklene etter relevante sjekklister. Vi sjekket også at alle artiklene var fagfellevurdert og publisert i vitenskapelig anerkjente tidsskrifter nivå 1 eller 2.

Trinn tre gikk ut på å finne temaer som gikk på tvers av artiklene. Sammen leste vi gjennom alle artiklene og fant hovedtema og undertema. For å få en bedre oversikt satt vi funnene inn i et skjema som vi lagde for hånd for hver artikkel. Når vi hadde gått i gjennom alle artiklene fargekodet vi temaer for å finne antall hovedtema og undertema, og for å få en bedre oversikt over hva som passet sammen. På denne måten identifiserte vi funnene.

På trinn fire lagde vi syntese der vi kom frem til fire hovedfunn, noen med tilhørende undertema. Vi lagde tankekart og laget overskrifter som passet til funnene våre.

## 4.0 Resultat

I figuren nedenfor presenteres studiens hensikt og hovedfunnene i artiklene med tilhørende undertema.



I studiens resultatdel presenteres hovedfunn fra de 11 inkluderte artiklene våre. Hovedfunn var at barn opplevde endringer i hverdagen, de hadde forskjellige følelser som de håndterte på ulike måter, de brukte mestringsstrategier for å finne pusterom i hverdagen. Åpen kommunikasjon og informasjon var viktig for barna.

Vi brukte sitater fra forskjellige artikler for å underbygge resultat. Vi valgte å beholde sitatene på engelsk slik at de ikke skulle miste betydning eller at de ble oversatt feil. I resultatdelen har vi presentert hovedfunnene på en oversiktlig og strukturert måte.

### 4.1 Endringer i hverdagen - rolleforskyvninger

I 10 av artiklene snakket barna om en forandring i omgivelsene og i ansvarsrollen sin (Semple og McCaughan 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Kissil et al.

2010, Phillips 2014, Wong et al. 2009, Kennedy og Williams 2009). Barna som deltok i studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) snakket om hvordan de prøvde å fortsette å leve et så normalt liv som mulig, til tross for at sykdommen til forelderen utviklet seg og alt ble mindre normalt. I studien til Semple og McCaughan (2013) snakket barna om forstyrrelser i dagliglivets rutiner, spesielt når deres forelder fikk behandling eller var innlagt på sykehus. I slike perioder kom andre i familien eller venner for å hjelpe til med dagligdagse oppgaver.

Barna opplevde at de fikk ett større ansvar hjemme og at måtte ta på seg flere oppgaver som for eksempel husarbeid, noe som førte til at de mistet en stor del av fritiden sin (Furlong 2017, Stiffler et al. 2008, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Kissil et al. 2010, Phillips 2014, Kennedy og Williams 2009).

«I just needed her to be normal. I needed her to be like all the other moms. I had to help out a lot more around the house. It made me mad. I would just do it so I could go out and play» (Stiffler et al. 2008, 935).

Barna hadde en opplevelse av at hele familien og alle de som var i miljøet rundt den kreftsyke forelderen ble påvirket (Phillips og Lewis 2015). Furlong (2017) skriver i sin studie at kreften ødela hverdagslivet til barna. Noen av barna sa at alt endret seg og at det aldri kunne bli det samme igjen (Kissil et al. 2010).

## **4.2 Barns håndtering av tanker og følelser rundt foreldrenes sykdom**

### **4.2.1 Følelser**

Tristhet, sinne, angst, ensomhet, distanse, glede, sorg, redsel, medfølelse, usikkerhet og mangel på kontroll var bare noen eksempler på de følelser barn beskrev i 11 av de inkluderte artiklene våre (Semple og McCaughan 2013, Hauken et al. 2018, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Kissil et al. 2010, Phillips 2014, Wong et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) ble ensomhet beskrevet som psykisk ensomhet og en følelse av å være alene i deres

erfaringer. Barna følte at ingen forstod hva de gikk igjennom. Fysiske forandringer og forandringer i personligheten til den syke forelderen førte til at mange av barna kjente på et savn til tross for at forelderen fortsatt var i livet.

I studien til Stiffler et al. (2008) beskriver barna at de hadde mange tanker og følelser rundt foreldrenes kreftdiagnose, og mange følte på vantro over at en slik grusom ting kunne skje. Barna i studien følte seg delt mellom å være i situasjonen og å prøve å komme seg bort fra den.

“I had other things to do. I did stuff with my friends. I had a job. I just did stuff that a normal teenager would do. Not a teenager with a mom with breast cancer. I didn't want to be involved in it. I just stepped aside and let everything continue on the rest of my life and let everyone else live their lives and not have to constantly be thinking about how it was going to affect me every day” (Stiffler et al. 2008, 936).

Manglende kontroll, usikkerhet, stress og følelse av et stort press på livet er bare noen av de følelsene barna i studien til Phillips (2014) beskriver. Barna i studien til Phillips (2014) beskriver også at de hadde det vanskelig for å se at den syke forelderen hadde smerter og at de ikke kunne gjøre noe for å hjelpe, noe som ga dem en følelse av hjelpeløshet.

#### **4.2.2 Bekymringer**

I 10 av våre inkluderte artikler kom det frem at barna hadde mange ulike og like bekymringer rundt det å ha en kreftsyk forelder (Semple og McCaughan 2013, Hauken et al. 2018, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Phillips 2014, Wong et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). De fleste av artiklene skriver om bekymringer barn hadde rundt det å kunne miste en av sine foreldre til kreft og hvordan dette kom til å påvirke deres liv (Semple og McCaughan 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Phillips 2014, Wong et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Hauken et al. (2018) og Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) skriver om de bekymringene barna hadde relatert til skolen. Barna var redde for å gjøre det dårligere og



gå glipp av noe på skolen som følge av det å ha en syk forelder. I studiene kommer det også frem at barna fikk flere bekymringer og konsentrasjonsproblemer desto eldre de ble, og at de tenkte mye på sykdom «It was the only thing you thought about, but yet we were not talking about it, everyone just went around and was... very tense» (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, 700).

Et av hovedfunnene i Phillips og Lewis (2015) sin studie var at barna følte at de hadde vekten av verden på sine skuldre, noe som kan bety at barna tok på seg for mye ansvar og hadde store bekymringer. Videre står det at barna var veldig bekymret angående effekten kreften hadde på deres egen og foreldrenes fortid, nåtid og fremtid. Dette innebar en bekymring om foreldrenes helsestatus, psykiske og fysiske begrensninger og bekymringer for fremtiden og et mulig tap av sin forelder.

### **4.2.3 Positiv vekst og tanker om fremtiden**

Funn i åtte av artiklene våre viste at barna opplevde positiv vekst på flere områder og hadde mange tanker om fremtiden og livet videre (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Kissil et al. 2010, Phillips 2014, Wong et al. 2009 og Kennedy og Lloyd-Williams 2013). I studien til Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) skriver de at barna prøvde å opprettholde et positivt syn på livet og fremtiden.

Wong et al. (2009) skriver i sin studie at noen barn fikk et mer negativt syn på livet, fremtiden og sosiale forhold av det å ha en kreftsyk forelder, mens andre barn opplevde en større takknemlighet for livet og fremtiden. I studien til Phillips og Lewis (2015) kom det frem at barna fikk nytt perspektiv på livet og lærte å verdsette det mer. Barna opplevde personlig vekst på flere områder: de vokste av sine erfaringer, noe som formet deres karakter og gjorde at de ble mere selvstendige. De lærte å ta bedre vare på seg selv og ikke å være avhengige av andre, noe de mente var med på å forberede dem til voksen-livet.

«I guess I'm more aware of health, things like risks. I'm more aware of how to be healthy and... a lot of other people at school they don't seem to think about that at all. They just eat anything and they don't really seem to care» (Phillips og Lewis 2015, 854).

Flere barn i studien til Kissil et al. (2010) opplevde at båndene i familien ble sterkere og at man kom nærmere den syke forelderen. Barna opplevde en større takknemmelighet for livet. Av sine opplevelser og erfaringer lære de å ta bedre valg i livet, de valgte å holde seg unna folk som ikke var «bra» for dem, og de fikk sunnere livsstil og vaner. «I look at life in a different way; there is no guarantee to be a walk through the park for anyway or anybody. I'm not gonna take life for granted» (Kissil et al. 2010, 283).

## **4.3 Finne pusterom og en forståelse av situasjonen**

### **4.3.1 Forståelse**

Barna i syv av studiene skjønte at det måtte bli forandringer i hjemmet og at de måtte gi slipp på deres gamle «normalitet» etter foreldrenes kreftdiagnose (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Stiffler et al. 2008, Kissil et al. 2010, Phillips 2014, Semple og McCaughan 2013). En forståelse av alvorret av sykdommen ble beskrevet av Kissil et al. (2010) der barna uttrykte at kreft var «ikke noe å tulle med».

Semple og McCaughan (2013) skriver i sin studie at barna hadde misforståelser og fantasier rundt diagnosen kreft. Mange av barna trodde de var skyldige i at deres foreldre hadde fått kreft og at dette kunne skyldes deres dårlige oppførsel. «I thought it was my fault... by being annoying sometimes.» (Semple og McCaughan 2013, 224).

Semple og McCaughan (2013) skriver videre at barna hadde bekymringer for at kreften var smittsom, og at de var redde for å bli smittet av den ved og f.eks. klemme den syke forelderen. «It's a bit stupid but I used to think that you could catch cancer but XX told me that I can't» (Semple og McCaughan 2013, 224).

### **4.3.2 Barns mestringsstrategier**

I ni av våre artikler kom det frem at barn brukte forskjellige mestringsstrategier for å takle situasjonen av det å ha en kreftsyk forelder (Semple og McCaughan 2013, Hauken et al. 2018, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Phillips 2014, Kennedy og

Lloyd-Williams 2009). For å mestre en vanskelig situasjon brukte barn ulike mestringsstrategier slik som positiv tenkning, fokusere på andre ting slik som skole og diverse aktiviteter, distraksjon, snakke om at en av foreldrene hadde kreft, eller ikke snakke om det, søke etter informasjon om diagnosen og maksimere tiden sammen med den syke forelder (Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

“The thing is you wouldn’t, I’d prefer to know than have the police officer knock on your door saying “your mum’s been hit by a bus” or something and not having the time to spend with them really is how I feel about it” (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, 889).

Barna uttrykte at de laget seg et «eget trygt sted» hvor de kunne glemme de tanker og bekymringer som fulgte med det å ha en kreftsyk forelder. Dette rustet dem med de riktige verktøyene for å takle situasjonen. «Et trygt sted» en «sykdomsfri sone» ble beskrevet av barna når de var sammen med venner og drev med forskjellige aktiviteter (Semple og McCaughan 2013). Jansson og Carlsson (2017) skrev i sin artikkel at å drive med aktiviteter og være sammen med venner ga barna pusterom og en pause fra vanskelige tanker. I studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) kom det fram at barna prøvde å opprettholde normaliteten i familien og hverdagen, og prøve på best mulig måte å leve et normalt liv.

## **4.4 Å snakke om foreldrenes sykdom**

### **4.4.1 Barns behov for informasjon rundt foreldrenes sykdom**

Funn i syv av artiklene våre viste til at barna hadde et behov for informasjon og et behov for å lære mer om foreldrenes kreftdiagnose og behandling (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Stiffler et al. 2008, Phillips 2014, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Wong et al. 2009). Stiffler et al. (2008) skriver at barn hadde et behov for å tilegne seg kunnskap om kreft, finne faktainformasjon og få svar på hvordan dette kom til å påvirke foreldrenes og eget liv. I studien til Jansson og Anderzén-Carlsson (2017), Furlong (2017) og Wong et al. (2009) kommer det fram at det å lære mer om kreft fikk barna til å føle seg bedre i situasjonen, og at det oftest var foreldrene som var hovedkilden til informasjon.

Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) skriver at barna ikke var interessert i generell fakta om kreft, og at flere av barna ikke hadde behov for å tilegne seg kunnskap utenom det som ble gitt fra foreldrene. Deltakerne var enige om at de måtte bli informert om både negative og positive nyheter om foreldrenes kreftdiagnose.

Kennedy og Lloyd-Williams (2009) skriver at mangel på informasjon blant barna gjorde det vanskelig å håndtere foreldrenes kreftdiagnose. I studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) og Philips (2014) står det at barna hadde det vanskelig for å forstå foreldrenes sykdom og at de følte at de ikke fikk nok informasjon rundt diagnosen, dette førte til at de satt inne med mange ubesvarte spørsmål. Barn fortalte at det å ikke få informasjon om sykdommen til foreldrene skapte mere uro enn det å faktisk få informasjon.

«It's hard to ask her because it seems like she just dismisses me really quickly, because she doesn't want it to hurt me, but it's just like the wondering about it feels like it hurts me more than just knowing what's actually going on.» (Phillips 2014, 1065).

Philips (2014) skriver at mangelen på kunnskap og informasjon rundt foreldrenes kreftdiagnose førte til misoppfatninger blant barna. «I'dont know – just the disease got in her somehow from some exposure. She got to something. It could be anything that causes cancer.» (Phillips 2014, 1060).

#### **4.4.2 Vanskelig å snakke om foreldrenes sykdom, men et ønske om å forstå**

I ti av våre artikler blir viktigheten av god og tidlig kommunikasjon beskrevet av barna, men at det ikke alltid var like å snakke om foreldrenes sykdom (Hauken et al. 2018, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Furlong 2017, Phillips og Lewis 2015, Stiffler et al. 2008, Phillips 2014, Wong et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Wong et al. 2009). Funn fra studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) viste til at flere barn hadde takket nei til hjelp fra profesjonelle og fra andre utenfor familien fordi de syntes det var vanskelig å skulle snakke om foreldrenes sykdom med noen utenfor familien, samtidig som at de ikke ville at

andre skulle få vite om deres situasjon. Barna ville ikke stille spørsmål som kunne være opprørende for foreldrene eller skape mer stress i hverdagen enn det foreldrene opplevde fra før av (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Phillips 2014).

I studien til Phillips (2014) kom det frem at åpen kommunikasjon var viktig for at barna skulle takle foreldrenes sykdom. Barna understrekte at det var viktig at de ble involvert i situasjonen, noe som var med på å skape et større tillitsforhold mellom dem og foreldrene (Sample og McCaughen 2012).

I Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) snakket barna om at de ville minske byrden for de i rundt seg, og at de synes det var vanskelig å snakke om sykdommen da de hadde vansker med å finne riktige ord. De ville heller ikke skape større bekymring for foreldrene sine, med å snakke om egne følelser, tanker og bekymringer. Barna kjente på uønsket oppmerksomhet og personlige spørsmål fra personer på skolen som bare var nysgjerrige og egentlig ikke brydde seg om deres situasjon. «They're all kissing up to me, or feeling sorry for me. And I just have to say stop! I want everything to be normal.» (Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, 97)

I Hauken et al. (2018), Phillips og Lewis (2015), Kennedy og Lloyd-Williams (2009) sine studier kom det frem at flere av barna skulte sine følelser fra familien og venner, mens i studiene til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013), Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) og Phillips (2014) oppga barna at de følte støtte fra familien og venner gjennom åpen kommunikasjon, og at det hjalp og dele sine følelser med dem. Barna kjente på viktigheten av det å kunne snakke om foreldrenes sykdom, følelsene rundt dette og de følelser som oppstod underveis.

## **5.0 Diskusjon**

I denne delen av oppgaven tar vi for oss metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen skal vi kritisk vurdere og diskutere litteraturstudiens fremgangsmåte, styrker og svakheter ved vår søkestrategi, kvalitetsvurdering og analyseprosess. I resultatdiskusjonen skal vi diskutere resultatet opp i mot hensikten vår (Eines et al. 2018).

### **5.1 Metodediskusjon**

#### **5.1.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier**

I studien vår inkluderte vi artikler som omhandlet både pårørende barn sitt perspektiv og deres foreldre sitt perspektiv. Dette mener vi kan være en svakhet i oppgaven vår da noen av våre artikler ikke har rent barneperspektiv, selv om vi har valgt og sett bort ifra dette. I to av artiklene våre er personene over 18 år når de blir intervjuet. Når foreldrene deres var rammet av kreft var disse personene under 18 år og derfor innenfor vår aldersgruppe, og det er fra denne perioden de blir intervjuet. Siden det er en stund siden deres opplevelse kan dette ses på som en svakhet. Vi har likevel valgt å ta med disse artiklene selv om de har noen svakheter i seg, dette fordi det dessverre fins minimalt med forskning på barn som pårørende til forelder rammet av kreft.

Artiklene vi fant omhandlet barn fra 0-18 år. Siden det ikke er så mye forskning å finne på dette tema valgte vi og ikke avgrense aldersperspektivet vårt enda mer. Dette kan oppleves som en svakhet siden erfaringene til barn vil være forskjellige ut ifra barnets alder. For å få artikler fra hele verden, valgte vi å bruke engelsk som språk. På denne måten fikk vi et bredere synspunkt på hvordan barn opplever å være pårørende til kreftsyk forelder på et internasjonalt nivå. Vi ser på dette som en styrke i oppgaven vår. Kulturelle forskjeller kan derimot oppleves som en svakhet i oppgaven, siden man kan ha forskjellig syn på sykdom og barn i pårørenderollen i andre land.

Alle våre artikler bortsett fra en har kvalitativt design, den siste er en prevalensstudie. Vi mener det er en styrke i oppgaven vår at de aller fleste av våre artikler har kvalitativt design, da dette blir brukt for å beskrive erfaringer og holdninger. Vi har valgt å ekskludere artikler eldre enn 10 år, noe som vi mener kan være en svakhet i studien vår

siden vi kan ha gått glipp av flere relevante artikler og fått utvidet søket vårt. Vi har også kanskje kunnet avgrenset mer i forhold til barnas alder om vi hadde tatt med forskning eldre enn 10 år. Sett bort ifra dette mener vi det er en styrke i oppgaven vår å ta utgangspunkt i nyere forskning på temaet.

### **5.1.2 Søkestrategi**

Siden vi begge hadde svært lite erfaring med systematiske søk i forskjellige databaser fra før av kan dette ses på som en svakhet i oppgaven vår, siden vi kan ha gått glipp av relevante artikler. Vi kan også ha gått glipp av relevante ord til PIO-skjema vårt, da vi også manglet relevant erfaring angående dette. Det at vi fikk hjelp av bibliotekar som viste oss hvordan vi skulle gjennomføre søk i forskjellige databaser, og som lærte oss hvordan vi skulle gå fram for å finne relevante nøkkelord til PIO-skjema ser vi på som en styrke i oppgaven vår.

De første søkene ble gjennomførte i Ovid Medline, da det var denne databasen vi hadde best kjennskap til fra før av. Vi gjennomførte også søk i psycINFO. Det at vi ikke gjorde søk i andre databaser, kan ha ført til at vi har gått glipp av relevante artikler, noe som vi ser på som en svakhet i oppgaven vår. Det at vi valgte og ikke brukte norske ord i søkeprosessen kan ha ført til at vi har gått glipp av relevante artikler fra Norge, noe som også kan sees på som en svakhet.

Siden vi fant igjen mange av artiklene som vi hadde inkludert fra Ovid Medline i PsycINFO, ser vi dette som en styrke, siden artiklene er publisert i flere databaser. De 11 artiklene som vi til slutt valgte og inkluderte i oppgaven vår har relevante funn i forhold til oppgavens hensikt, noe som vi ser på som en styrke ved oppgaven vår.

### **5.1.3 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn**

For å kritisk vurdere våre artikler brukte vi sjekklister som hørte sammen med det designet artiklene hadde. Fra før av har vi lite erfaring med bruk av sjekklister i forhold til kritisk vurdering, og vi vil derfor ta høyde for at dette kan ha påvirket resultatet vårt. Dette kan være en svakhet ved oppgaven. Ved å vurdere artiklene hver for oss, for deretter å møtes for å diskutere det vi hadde kommet fram til, gjorde at artiklene våre fikk en dobbel

kvalitetssjekk, noe som vi mener styrker oppgaven vår. Om vi hadde hatt flere artikler kunne vi ha valgt bort de vi hadde vurdert som svakest, siden vi har valgt og behold artiklene vi mener er middels gode kan dette sees på som en svakhet i studien.

I alle de inkluderte artiklene våre mener vi det har blitt tatt etiske hensyn, som for eksempel samtykkeskjema, anonymisering, frivillig deltagelse og informasjonsskriv, og en del av artiklene har også blitt etisk godkjent fra etisk komité, noe vi ser på som en styrke ved oppgaven vår. Vi har begge en forforståelse av temaet før vi begynte med oppgaven da vi begge har opplevd det å være barn som pårørende. Vi ser på dette som både en styrke og en svakhet i forhold til vår studie siden vi kan sitte med både like og ulike erfaringer. Det har uansett vært viktig for oss å gå inn i dette med et åpent sinn, og å prøve å legge egne opplevelser, tanker og erfaringer til side.

#### **5.1.4 Analyse**

Vi brukte Evens (2002) som hjelpemiddel i analyseprosessen vår. Vi har ikke noe erfaring med analyse fra før av så dette kan sees på som en svakhet i oppgaven vår. Det må også tas høyde for at vi kan ha feiltolket ord, relevante funn, informasjon og/eller betydning av setninger, siden alle våre inkluderte artikler er skrevet på engelsk. Dette kan ha påvirket funnene våre og kan være en svakhet i oppgaven.

Vi har brukt mye tid på å lese alle artiklene og streket under viktig informasjon og nøkkelord hver for oss, noe som har gitt oss en bedre oversikt før vi startet med den videre analysen. Dette mener vi er en styrke i oppgaven. For å analysere satte vi opp et stort skjema og markerte alle artiklene med fargekoder for å gjenkjenne funn. Med dette systemet fikk vi god oversikt over hovedtema og undertema, og over hvilke funn som ble funnet i hvilke artikler. Det var ikke så lett når vi skulle fargekode og finne ut hvilke funn som hørte sammen, da flere av funnene våre kunne ha passet inn under flere kategorier. Derfor kan det være en svakhet at hovedtema og undertema går inn i hverandre slik at det er en fare for at de blir gjentatt gjennom presentasjon i resultatdelen av oppgaven.



## 5.2 Resultatdiskusjon

### 5.2.1 Viktigheten av god kommunikasjon med barn

Funn fra studien viste at barn syntes det var vanskelig å snakke med noen utenfor familien. Dette på grunn av at de følte at utenforstående manglet den forståelsen av situasjonen. I følge Eide og Eide (2013) er det gjort relativt få empiriske studier når det kommer til kommunikasjon mellom barn og helsepersonell, men flere studier viser til at det ofte kunne vært bedre kommunikasjon med barn og unge. En norsk undersøkelse avdekket at sykepleierne så på det å gi støtte i form av kommunikasjon som viktig, men at de var ikke helt fornøyd med den støtten de ga barna. Sykepleierne mente dette skyldes usikkerhet i møte med barn og unge som pårørende (Eide og Eide 2013).

I følge Grønseth og Markestad (2011) er det flere metoder som kan brukes for å tilnærme seg barn og unge som pårørende. Blant annet er det viktig at sykepleier er bevisst på sin verbale og nonverbale framreden. Barn legger ofte merke til dette. Det å sette seg ned på samme høyde, samt ha øyenkontakt med barnet, er viktig for å skape gode relasjoner mellom sykepleier og barn. Dette anses som helt nødvendig for at barn skal greie å åpne seg om vanskelige ting. Dermed kan sykepleier faktisk kunne hjelpe de med det de trenger, og gi den informasjonen som barna har behov for. Noen ungdommer kan virke avvisende, ofte ved å svare kort og virke unnvikende på spørsmål. Dette kan skape usikkerhet for sykepleiere, men de bør likevel prøve å inkludere ungdom i samtaler og diskusjoner som angår dem selv. Samtaletemaet bør innledningsvis være emosjonelt nøytralt, for man går over på vanskeligere tema til slutt (Grønseth og Markestad 2011).

Vi har selv hatt opplevelser med kommunikasjon med barn gjennom praksis i utdanningen, og har erfart at det ikke alltid er like lett å komme innpå barn. Det er heller ikke så lett å vite hvordan man skal tilnærme seg og hvordan man skal ordlegge seg ovenfor dem. Grønseth og Markestad (2011) skriver at små barn i utgangspunktet ofte er skeptiske til fremmede, og at det derfor kan være vanskelig å kommunisere med dem. Dette ga også mange barn uttrykk for i studien, og relasjonsbygging er derfor et viktig tiltak sykepleiere kan gjøre for å hjelpe barn i en pårørendesituasjon.

Helsedirektoratet (2018) skriver om fem enkle støttetiltak som er tiltenkt barn som pårørende. Det første støttetiltaket går ut på å gi barn mulighet til å møte andre barn i samme situasjon slik at de kan dele opplevelser. Helsepersonell bør forsikre barna om at de ikke er alene, og bør også informere om aktuelle tilbud. Dette kan være grupper, møteplasser og arrangementer som pårørende barn kan dra nytte av. Et annet støttetiltak som helsedirektoratet presenterer er at barn, om de har behov for det, kan få mulighet til å snakke med deres forelders behandler uten at foreldrene er til stede under samtalen. Det tredje støttetiltaket som blir nevnt er at helsepersonell bør sørge for at eldre pårørende barn er klar over hva som vil skje med deres forelder ved krise eller sykdomsforverring. På denne måten vet barnet hva det skal gjøre i tilfellet sykdomsforverring eller akutt endring hos forelderen. Barnet bør også vite hvem de skal kontakte. Det fjerde støttetiltaket som presenteres er at helsepersonell og andre alltid skal lytte til de bekymringer barn og unge som bor alene med en syk forelder kan ha. Dette er særlig aktuelt når den syke forelderen har nedsatt innsikt i egen situasjon. Det siste og femte tiltaket omhandler hvordan å ivareta barn som pårørende når samtykket ikke oppnås. Når pasienten selv nekter å dele informasjon med sine barn, kan helsepersonell likevel ivareta barna uten å bryte taushetsplikten. Dette kan gjøres ved å eventuelt informere dem om lavterskeltilbud som kan hjelpe barn i vanskelige situasjoner.

Et gjengående funn i studien viser til at selv om flere av barna syntes det var vanskelig å kommunisere i og utenfor familien, så var åpen kommunikasjon rundt situasjonen viktig for dem. Barna uttrykte viktighet med å få tidlig informasjon og å bli inkludert i sykdomsprosessen. Vi har inntrykk av at det er flere som tror at å skjerme barn fra ubehagelige opplevelser eller situasjoner i familien er det beste for dem. Vi tenker at dette kommer av for lite kunnskap hos både foreldrene og helsepersonell, og at det er vanskelig å skulle formidle dårlige nyheter til barn. I følge Buckman (1992), Baile et al. (2000) og Eide og Eide (2004) er det å fortelle en dårlig nyhet en prosess med flere ulike faser. Først må man informere den pårørende om dårlige nyheter. Dette må gjøres på en tydelig, men samtidig skånsom måte, slik at barnet forstår. Etter at man har fortalt den dårlige nyheten vil mottageren kanskje ha behov for hjelp, enten i form av emosjonell eller praktisk støtte. Det kan også bli behov for å avklare implikasjoner og eventuelt oppfølging i ettertid for barnet.

Funn fra studien viste at mange barn hadde vanskelig for å sette ord på tanker og følelser, samt at de var redde for hvordan de rundt dem ville reagere. Ofte vil de trenge hjelp til å uttrykke seg verbalt. Barn kommuniserer og forstår lettest når ord og handlinger blir kombinerte. Ved bruk av hjelpemidler i samtalesituasjoner kan det bli lettere å snakke om opplevelser og følelser. Bruk av metaforer kan bli brukt for å skape distanse og gjøre informasjonen mer lettfattig. Et eksempel på dette er fortellingen om kjemomannen Kasper som en metafor på cellegift. Fortellingen om Kasper brukes til å informere barn om kreft og cytostatikabehandling (Grønseth og Markestad 2011). Man må likevel alltid ha i bakhodet at barn er ulike og at de kan ha behov for informasjon på forskjellige måter. De kan også ha behov for forskjellig type informasjon. I følge Eide og Eide (2013) er ikke barn og unge en ensartet gruppe, men heller tvert imot og til dels svært forskjellige. Hvert barn og hver ungdom er unik, noe som gjør at man ikke kan komme med en enstydig oppskrift på hvordan man skal kommunisere med barn og unge på best mulig måte. Også situasjonen er unik for hver enkelt. Selv har vi erfart fra praksis at selv om barn er like gamle, kan det være store individuelle forskjeller mellom dem. Dette kan være en av grunnene til at det kan være vanskelig for sykepleiere å vite hvordan man skal kommunisere med barn uten å ha kjennskap til de fra før.

Funn fra studien viste at flere barn mente det var viktig å lære om kreft og behandling fordi det ga dem en større trygghet i situasjonen. Vi mener det derfor at hjelpemidler som fortellinger om Kasper er viktige, slik at barn får informasjon på en tilpasset og forståelig måte. Når det kommer til større barn og ungdom, har helsepersonell en viktig jobb med å tilrettelegge, finne og gi informasjon på en slik måte at den blir forstått. I helsepersonellene står det at helsepersonell er pålagt å gi informasjon som er tilpasset den mottakeren som skal ha den (Grønseth og Markestad 2011).

Mange voksne synes det er vanskelig å snakke med barn på deres premisser. Man vil ikke belaste barnet unødvendig ved å snakke om vanskelige og alvorlige ting. Noen kan også føle seg truet grunnet barnets direkte og utilslørte væremåte. Dette kan være faktorer som gjør at en sykepleier bevisst eller ubevisst unngår å skape de rommene og den tiden som er nødvendig for samtaler. Dette fører til at barn ofte ikke får muligheten til å spørre eller uttrykke sine bekymringer. Ofte er det lettere for sykepleiere å snakke med foreldrene i stedet, noe som gjør at barna ikke får mulighet til å påvirke avgjørelser som angår dem.

Dette kan kanskje være en av grunnene til at mange barn fra studien følte at de manglet støtte fra miljøet rundt dem.

### **5.2.2 Barns mestringsstrategier og sykepleiers hjelp til å mestre situasjonen av å ha en forelder rammet av kreft**

Funn i studien vår viste at barn brukte forskjellige mestringsstrategier for å håndtere de følelser og tanker som fulgte med den vanskelige situasjonen av å ha en forelder rammet av kreft. Disse strategiene var blant annet positiv tenkning, søk etter informasjon og distraksjon. Barna lagde seg et «trygt sted» der de kunne glemme tanker og bekymringer. «Et trygt sted» ble beskrevet av barna når var sammen med venner, når de var på skolen eller når de drev med forskjellige aktiviteter. Lignende funn ble presentert i studien til Huang, O'Connor og Lee (2013) som skriver at barna brukte distraksjon som å se på tv, gjøre forskjellige aktiviteter, lytte til musikk og tegne for ikke å tenke på sykdommen til forelderen. Andre funn i studien viser at det å søke etter informasjon og å kunne snakke med andre om foreldrenes kreftdiagnose ble sett på som viktige mestringsstrategier blant barn. I følge Grønseth og Markestad (2011) bruker barn ulike strategier for å mestre ubehagelige situasjoner eller for å avlede tankene fra ubehagelige opplevelser. Denne resursen gir barnet kontroll i situasjoner der de føler seg usikre.

Sykepleier bør vise støtte og en empatisk holdning til barn som pårørende, og fremheve de mestringsstrategier barn bruker for å håndtere situasjonen. For å gi best mulig sykepleie tilpasset barns behov er det viktig å ha fokus på barns modning, vekst og utvikling (Grønseth og Markestad 2011). For å sikre at barn som pårørende blir godt ivaretatt er det viktig at de som har barneansvarligrollen på sykehus eller institusjon får opplæring, veiledning og kompetanse i å ta vare på disse barna. I en hektisk arbeidshverdag der sykepleier ofte har flere pasienter å følge opp, blir det ofte ikke avsatt nok tid til barneansvarligrollen i institusjoner. Av slike grunner blir ofte barn som pårørende dårlig ivaretatt og får ikke den oppfølgingen de har krav på (Sykepleien 2018). Fra sistnevnte artikkel ser vi at rollen som barneansvarlig har et stort bedringspotensial, vi tenker at helsepersonell som får tildelt denne rollen bør få mindre tilleggsoppgaver og mindre pasienter å følge opp. Andre tanker kan være at barneansvarligrollen i seg selv kan være en

egen stilling. På denne måten får barn som pårørende den oppfølgingen de trenger og har plikt på.

Å tilegne seg kunnskap og informasjon om foreldrenes kreftdiagnose ble beskrevet som en viktig mestringsstrategi blant barn i vår studie. Flere barn hadde et behov for støtte og å kunne snakke med noen som hadde erfaring, og som forstod deres engstelse, sorger og bekymringer. Barn som pårørende mottar mest støtte og trøst fra familie og nettverk i rundt dem, og mange savner det å kunne snakke med og få informasjon fra helsepersonell (Dyregrov 2012). I vår studie kom det også frem at de ikke bare var barna som hadde et behov for støtte og hjelp fra helsepersonell, men at også foreldrene hadde dette behovet for å kunne opptre som trygge omsorgspersoner overfor barna. Dyregrov (2012) skriver at mange foreldre viser til et behov for hjelp og rådgiving fra helsepersonell for å kunne videreformidle informasjon alderstilpasset barnet, slik at barnet også blir inkludert i det som skjer i familien og rundt foreldrenes kreftdiagnose. Hvordan barns behov for kunnskap og forståelse blir møtt av helsepersonell er med på å skape forutsigbarhet i barnets liv, og rustet dem med de riktige verktøyene for å takle den vanskelige situasjonen på kort og lang sikt.

Fra egne erfaringer fra å være pårørende til syk forelder opplevde også vi behovet for å få tilpasset informasjon, støtte og hjelp fra helsepersonell for å skape forutsigbarhet, og for å få oss til å skjønne mer av hva som skjedde i familien og i hjemmet vårt. Minimalt med informasjon og kunnskap gjorde at vi som barn ble usikre i situasjonen, og førte til at vi ble sittende alene med mange ubesvarte spørsmål og manglende kunnskap.

I følge Dyregrov (2012) kan sykepleier sette i gang forskjellige støttetiltak og tilby hjelp til barn som pårørende av kreftsyk forelder:

- Gi informasjon om kreftsykdommen, behandling og tilby familiesamlinger.
- Tilby støttesamtaler
- Gi opplysninger om forskjellige tilbud barnet kan benytte seg av – f.eks. helsesøster, sorggrupper
- Med samtykke fra begge parter: Opprette kontakt til andre barn i samme situasjon
- Hjelp til i familiekommunikasjon, inkluder barnet i det som skjer i familien
- Tilby hjelp til å takle sorg – og traumereaksjoner

Informasjon som sykepleier gir bør være tilpasset barnets modenhet, alder og tilstand. Den bør stimulere flere sanser, slik som hørsel, syn og berøring, og være sann og realistisk slik at barnet kan danne seg et bilde og være forberedt situasjonen videre. Før slik informasjonen blir gitt bør sykepleier kjenne til situasjonen barnet befinner seg i. I en situasjon hvor en forelder er syk kan barnet være under stressende forhold, der det er redd og samtidig utsettes for et stort press, noe som kan påvirke utviklingen til barnet. Sykepleier må ha kunnskap om dette, slik at hun kan tilpasse informasjonen både til barnets fysiske og mentale alder (Grønseth og Markestad 2011).

Sorggrupper kan være et viktig tilbud for mange barn. Dette er en form for rehabilitering etter å ha mistet noen man er glad i, og en måte for etterlatte å møtes på. I slike grupper kan man snakke om den man har mistet og dele det man har opplevd. På denne måten kan man lære hvordan å takle de reaksjoner og problemer som oppstår og hjelpe hverandre videre (Sorggruppe.no). For barn i skole kan helsesøster spille en viktig rolle for mange barn i vanskelig situasjoner. Helsesøster kan tilby støttesamtaler med enkeltelever og en «åpen dør» slik at elever kan komme til henne når de selv måtte ønske det (Namdalsavisa 2016).

### **5.2.2 Barns tanker når mor eller far har kreft**

I studien vår kom det frem at barna hadde mange tanker rundt det å ha en forelder rammet av kreft. Barna viste til bekymringer knyttet rundt foreldrenes helsestatus, psykiske og fysiske begrensninger, tanker om fremtiden og et mulig tap av sin forelder. I likhet med våre funn skriver Dyregrov (2012) at barn blir sterkt påvirket og berørt av det å ha en forelder med kreft, og at veksling mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder kan oppleves som svært belastende for barnet. Helgesen (2013) skriver at barns tanker og reaksjoner avhenger av barnets personlighet og alder. I følge Piagets er barns tenkning styrt av andre kognitive strukturer enn hos voksne. Hans idé var at barns egenaktivitet inkludert deres tenkning utgjorde grunnlaget for barnets kognitive utvikling, og på denne måten tilegnet barn seg kunnskap. Gjennom aktivitet får barn stadig nye erfaringer som gjør dem i stand til å tilpasse seg sin virkelighet.

Kreft hos en forelder kan ofte utløse en stressituasjon hos barn. Det er helt normalt at barn bekymrer seg og har mange tanker rundt situasjonen. Mange barn kan ha noe forkunnskap om kreft, men ofte kan barn ha urealistiske tanker og fantasier rund hva som skal skje videre. Det er derfor viktig at helsepersonell som sykepleier eller helsesøster snakker med barn og ungdom som befinner seg i en slik situasjon, og prøver å få klarhet i hva de tenker om situasjonen på kort og lang sikt. Det er også viktig at sykepleier kartlegger hvilken forkunnskap de har om kreft. Barn med urealistiske tanker og fantasier kan føle på dårlig samvittighet og kjenne på skuld, for å eliminere slike tanker og følelser er det viktig at sykepleier snakker om foreldrenes sykdom med barna (Kreftforeningen). I likhet med Grønseth og Markestad (2011) blir det skrevet at for å hjelpe barn med å eliminere unødvendig bekymring og stress er det viktig at sykepleier kartlegger barnets sykdomsforståelse for å få et bedre utgangspunkt i hvilken informasjon som skal gis, og hvordan den skal tilrettelegges for å øke barnets forståelse. Kommunikasjon og informasjon er noen av de viktigste verktøyene sykepleier kan bruke for å skape tillitt og for å redusere stress og bekymringer for barn.

Mange barn kan føle seg alene om å ha en kreftsyk forelder, og kan ha stor nytte av å møte andre barn i samme situasjon. Det finnes mange forskjellige tilbud for barn i slike situasjoner, kreftforeningen arrangerer blant annet treffpunkt flere steder i landet hvor pårørende barn og ungdom kan møtes og dele sine tanker og erfaringer, sammen med voksne som forstår deres situasjon (Kreftforeningen).

Sentrale funn i vår studie er frykten barn har for å miste en av sine foreldre til kreft. I likhet med dette skriver Dyregrov (2012) at frykten for å miste en av sine foreldre kan føre til usikkerhet i forhold til hva situasjonen innebærer for barnets eget liv og for familiens fremtid. Barn av kreftsyke foreldre kan over tid få vansker med å knytte seg til andre nære voksne og utvikle gode relasjoner til andre personer, dette er fordi de gjennom å ha eller har hatt en kreftsyk forelder har opplevd usikkerhet og utrygg tilknytning Dette kom også frem i studien vår. Barn av kreftsyke foreldre hadde det vanskelig for å stole på andre, og de var redde for at andre nære personer i livet deres kom til å få kreft og forlate de. Utrygg tilknytning gjorde det vanskelig for barna å skape gode og nære relasjoner. I en slik situasjon bør sykepleier vurdere hvilke konsekvenser dette vil ha for barnet, familien og omgivelsene. Barnet kan i en slik situasjon føle seg ensomt, og kan ha et behov for å snakke med sykepleier eller andre om vonde og vanskelige tanker og spørsmål. Ved

barnets alder og modenhet tatt i betraktning kan sykepleier sammen med foreldrene til barnet avgjøre hvilken informasjon som skal gis (Grønseth og Markestad, 2011).

Funn i vår studie viser at barn kjente på et savn til tross for at den kreftsyke forelderen fortsatt var i livet, dette kom av de fysiske forandringene og forandringene i personligheten til den syke forelderen. Dyregrov (2012) skriver at dette kan handle om følelsen av tap av livet og forelderen slik han/hun var før sykdommen, og redselen for at den syke kan komme til å dø. Slike følelser kan for barn oppleves som vanskelige å snakke om, siden de «tar døden på forskudd», og mange barn vet ikke at slike tanker og følelser er vanlige å ha. Som en følge av dette kan mange barn skamme seg over å ha slike tanker og for mange blir derfor denne sorgen holdt skjult.

Barn kan ha det vanskelig for å snakke med andre som ikke har vært i samme situasjon, her er det viktig at sykepleier informerer om de ulike tilbudene som fins for barn og ungdom som pårørende der man kan møte andre i samme situasjon og dele tanker og følelser. Ved å snakke med noen som er eller har vært i samme situasjon kan barn dele vonde tanker og følelser, og få en bekreftelse på at mye av det de tenker og føler er helt normalt tilknyttet en vanskelig situasjon.

### **5.2.3 Endringer i familierollen når mor eller far har kreft**

Flere av barna i vår studie opplevde både fysiske og psykiske endringer hos seg selv, forelderen og andre nære familiemedlemmer og venner. Endring i familierollene var det mest fremtredende funnet. Kuhne et al. (2012) skriver at hverdagsfungeringen til barn og ungdom kan bli utfordrende når en forelder har langvarig sykdom. Et økt ansvar i hverdagen førte til at barna fikk mindre fritid.

Som sykepleier skal man følge helsepersonellene. Paragraf 10 i helsepersonelloven sier at det skal avklares om pasienten har barn, hvem som tar vare på dem og om den aktuelle omsorgssituasjonen er tilfredsstillende (Helsepersonelloven 1999). Det er viktig at sykepleier og arbeidstedet har gode rutiner på hvordan dette skal gjennomføres, og hvem som har ansvaret. Det er anbefalt at den som skal være med på å kartlegge og igangsette støtten for barnet også er involvert i behandling og omsorg for den syke forelderen. Dette



er for å ha en bedre og mer inngående kunnskap om pasientens sykdomssituasjon (Helsedirektoratet 2010).

I følge Bugge et al. (2008; 2009) er det også viktig at man har inngående kunnskap om behovene til barn og unge for å kunne gjennomføre samtaler om sårbare temaer. Har sykepleier nok kunnskap om barn og unge, kan sykepleier hjelpe barna og familien med å finne en god løsning på den nye tilværelsen. Barna får muligheten til å ta opp det de føler på i forbindelse med sitt nye ansvar med sykepleier. Sammen kan de finne en bedre balanse i hverdagen. Det er viktig at barn får være barn, og at de ikke blir pålagt et for stort ansvar selv om de har en syk forelder. En viktig funksjon for helsepersonell kan være å hjelpe med å finne styrker og ressurser i familien. Det er også viktig at barna og foreldrene får dele med helsepersonell og hverandre hvordan de opplever at sykdommen påvirker dagliglivet deres. Som helsepersonell kan man høre med barnet om hvordan hverdagen var før foreldrenes sykdom, og den mulige effekten sykdommen har hatt på dem. Man må godta foreldrenes ekspertise på deres barn, og hjelpe dem til å bygge videre på og styrke forholdet mellom dem og barna.

## **6.0 Konklusjon**

Gjennom vår studie viste det seg at flere av barna som var pårørende til forelder rammet av kreft fikk en rekke psykiske og fysiske belastninger. Barna opplevde en stor belastning av foreldrenes sykdom noe som førte med seg mange tanker og følelser rundt diagnosen. For å håndtere alle de tanker og følelser som fulgte med var det viktig for barna å finne pusterom i hverdagen. Dette ble omtalt som mestringsstrategier hvor barna lagde seg «sykdomsfrie soner» og distraksjoner. Barna opplevde også store endringer i hjemmet, noe som førte til rolleforskyving og endret ansvarsfordeling. Åpen kommunikasjon og tilstrekkelig med informasjon ble sett på som viktig for barna. Kommunikasjon i og utenfor familien var vanskelig, men nødvendig. Behovet for informasjon kom sammen med ønske om å forstå og et behov for trygghet.

### **6.1 Konsekvenser for praksis**

Med økt antall barnefamilier der forelder blir rammet av kreft er behovet for å heve kompetansen rundt dette tema økende. Dette kan gjøres ved veiledning, opplæring og eventuelt videreutdanning. Selv om våre artikler ikke er fra Norge, mener vi våre funn er overførbare til norsk praksis da de er mange likhetstrekk blant barns erfaring i en pårønderrolle. Om sykepleier tilegner seg tilstrekkelig kunnskap om barns vekst og utvikling kan dette være med på å skape trygghet og gi barnet den nødvendige oppfølgingen de har behov for. Forstår man barn bedre, har man også muligheten til å gi bedre hjelp tilpasset hvert enkelt barn. Funnene våre kan være med på å gi bedre kunnskap og forståelse i praksis. Med dette mener vi at helsepersonell kan skape trygghet og kvalitet i pleie og omsorg til pårørende barn.

### **6.2 Forslag til videre forskning**

Vi mener det er viktig at det blir forsket mer på barn som pårørende, da det finnes veldig lite forskning rundt dette fra før av. I vår studie kom det frem artikler som omhandlet både foreldres og barns erfaringer. Vi mener det kan ha vært bedre med et større fokus på flere artikler av rent barneperspektiv i nyere forskning, slik at barnas erfaringer og opplevelser blir fremhevet. Det burde også ha vært mer forskning på hva barn føler de trenger fra sykepleier og hvordan de kunne ha tenkt seg å ha bli møtt fra folk utenfor familien.

## Litteraturliste

- Backman, Robert (1992). *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professions*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Baile, Walter F., Robert Buckman, Renato Lenzi, Gery Glober, Estela A. Beale og Andrzej P. Kudelka (2000). SPRIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient With Cancer. *The Oncologist*, 5 (4): 302-311
- Bugge, Kari E., Solveig Helseth, and Philip Darbyshire. «Childrens Experience of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer.» *Cancer Nursing*, 31, no. 6 (2008): 426-34.
- Bugge, Kari E., Solveig Helseth, and Philip Darbyshire. «Parents´experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer.» *Cancer Nursing*, 18 (2009): 3480-8.
- Dbh. 2018. «Register over vitenskaplige publiseringskanaler». Lest 21.03.2018.  
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Dyregrov, Kari. 2012. «Når foreldre har en alvorlig kreftsykdom – eller dør av den.» I *Barn som pårørende*, red. Kari Dyregrov, 44-65. Oslo: Abstrakt forlag.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2013. *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Eide, Tom og Hilde Eide (2004). *Kommunikasjon i praksis. Relasjoner, samspill og etikk i de sosialfaglige utdanningene*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Eines, Trude, Ragnhild Michaelsen, Cecilie Grønvik og Stine Hauvik. 2018. Eksamen SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie. Molde: Høgskolen i Molde, Avdeling for helse- og sosialfag.
- Etikkom. 2016. «B. Hensyn til personer (5-18)». Lest 06.05.2018.

<https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/b.-hensyn-til-personer-5---18/>

Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data.» *Australian Journal of Advanced Nursing* 20, no. 2 22-26.

Fhi.no. 2014. «Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning». Lest 21.03.2018  
<https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste-kvalitativ-2014.pdf>

Fhi.no. 2006. «Sjekkliste for vurdering av prevalensstudie». Lest 21.03.2018.  
[https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste\\_prevalensstudier\\_2006.pdf](https://www.fhi.no/globalassets/dokumenterfiler/tema/brukererfaring/sjekkliste_prevalensstudier_2006.pdf)

FNs barnekonvensjon. 1989. “FNs konvensjon om barnets rettigheter”. Lest 06.05.2018.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2013. «Olika typer av litteraturstudier.» i *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 3. Utg. Stockholm: Natur og kultur.

Furlong, Eileen P. “Protecting: A Grounded Theory Study of Younger Children’s Experiences of Coping With Maternal Cancer.” *Cancer Nursing* 40, no. 1 (2017): 13-21.

Grønseth, Randi, og Trond Markestad. 2011. *Pediatri og Pediatrisk Sykepleie*. 3. Utg. Bergen: Fagbokforlaget.

Helgesen, Leif A. 2013. *Menneskets dimensjoner – Lærebok i psykologi*. 2.Utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Hauken, Aasebø, May, Senneseth, Aasebø, Mette, Dyregrov, Aasebø, Atle, and Dyregrov, Aasebø, Kari. “Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer.” *Cancer Nursing* 41, no. 1 (2018): E19-27.

Helsedirektoratet. 2010. «Barn som pårørende». lest 10.04.18

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-paerorende-IS-5-2010.pdf>

Helsedirektoratet. 2018. «Veileder om pårørende i helse -og omsorgstjenesten». Lest 06.05.2018

<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>

Helsedirektoratet. 2018. «Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten». Lest

24.05.18 <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>

Helsepersonelloven. 1999. *Lov av 2. juli 1999 nr. 64 lov om helsepersonell m.v.*

[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2)

Huang, O 'Connor and Lee. "School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies." *Psycho-Oncology* 23 (2013): 493-506.

Jansson Bartfai, Katrin og Angeta Anderzen-Carlosson. «Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer: A Unique and Personal Experience.» *Cancer Nursing* 40, no. 2 (2017): 94-101.

Karlsson, Andersson and Ahlström. "Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer." *European Journal of Oncology Nursing* 17, no. 6 (2013): 697-703.

Kennedy, Vida L., and Lloyd-Williams, Mari. "How children cope when a parent has advanced cancer." *Psycho-Oncology* 18 (2009): 886-892.

Kissil, Karni, Alba Niño, Stephanie Jacobs, Maureen Davey, Carolyn Y. Tubbs, and Blount, Alexander. "It Has Been a Good Growing Experience for Me": Growth

Experiences Among African American Youth Coping With Parental Cancer.” *Families, Systems, & Health* 28, no. 3 (2010): 274-89.

Kreftforeningen. «Sorgreaksjoner hos barn og ungdom». Lest 24.05.2018.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/krise-og-sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/>

Kuhne, Franziska, Thomas Krattenmacher, Volker Beierlin, Johann Christian Grimm, Corinna Bergelt, Georg Romer, and Birgit Möller. «Minor children of palliative patients; a systematic review of psychosocial family intervention.» *Journal Of Palliativ Medicine*, 15, no. 8 (2012): 931-45.

Namdalsavisa. 2016. «Hva gjør helsesøstre på skolene?». Lest 23.05.2018.

<https://www.namdalsavisa.no/arkiv/2016/07/11/Hva-gj%C3%B8r-helses%C3%B8stre-p%C3%A5-skolene-13350875.ece>

Nortvedt, Monica, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Nordheim og Liv Reinart. 2012. *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*, 2.Utg. Oslo: Akribe.

Phillips, Farya, and Frances M Lewis. “The Adolescent’s Experience When a Parent Has Advanced Cancer: A Qualitative Inquiry.” *Palliative Medicine* 29, no. 9 (2015): 851-58.

Phillips, Fraya. “The Experience of Adolescents Who Have a Parent with Advanced Cancer: A Phenomenological Inquiry.” *Palliative and Supportive Care* 13, no. 4 (2014): 1057-069.

Polit, Denise F., and Cheryl Tatano Beck. *Essentials of Nursing Research: Appraising Evidence for Nursing Practice*. 7th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins, 2010.

Semple, C.J., and McCaughan E. “Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children”. *European Journal of Cancer Care* 22, (2013): 219-231.

- Slettebø, Åshild. 2014. «Forskningsetikk.» I *Etikk i sykepleien*, red. Berit Støren Brinchmann, 209-226. Oslo: Gyldendal Norske Forlag.
- Sorggrupper. «Hva er sorggrupper?». Lest 23.05.2018.  
<http://www.sorggrupper.no/hva-er-sorggrupper>
- Stiffler, Deborah, Brooke Barada, Barbara Hosei, and Joan Haase. “When Mom Has Breast Cancer: Adolescents Daughters’ Experiences of Being Parented.” *Oncology Nursing Forum* 35. No. 6 (2008): 933-40.
- Sykepleien. 2018. «Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende». Lest 23.05.2018  
<https://sykepleien.no/forskning/2018/02/uklare-rammer-gjor-det-vanskelig-ivareta-barn-som-parorende>
- Syse, Astri, Gjøril B Aas og Jon H Loge. «Children and young adults with parents with cancer: a population-based study.» *Clinical Epidemiology* 4, no. 1 (2012): 41-52.
- Vergemålsloven. 2010. *Lov av 26. mars 2010 nr. 9 Lov om vergemål*.  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven%20paragraf%201#KAPITTEL\\_1](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven%20paragraf%201#KAPITTEL_1)
- Wong, Melisa L., Courtenay E. Cavanaugh, Jennifer B. MacLeamy, Athena Sojourner-Nelson, Cheryl Koopman, Mcdaniel, Susan H., and Campell, Thomas L. “Posttraumatic Growth and Adverse Long-Term Effects of Parental Cancer in Children.” *Families, Systems, & Health* 27, no. 1 (2009): 53-63.
- Ytterhus, Borgunn. 2012. «Hva er et «pårørende barn?» Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid.» I *Barn som pårørende*, red. Kari Dyregrov, 18-43. Oslo: Abstrakt forlag.
- Aasgaard, Trygve (2002). *Song Creations by children with cancer- process and meaning*. Institute for Music and Music Therapy, Aalborg Universitet

## Vedlegg 1 : PIO- Skjema

	P	I	O
Norsk	Barn som pårørende Barn* Datter* Sønn* Avkom Ungdom*	Kreftsyke foreldre Syke foreldre	Erfaring* Opplevelse* Mestre* Leve med
Engelsk	Children as next of kin Children as relatives Children* Daughter* Son* Offspring* Youth*	Parental cancer Parent with cancer Parental illness Parent with illness	Experienc* Percept Manag* Cop* Living with



## Vedlegg 2: Søkehistorikk

### Databasesøk nr. 1: 21. mars 2018

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Children as next of kin	21.03.2018	Ovid Medline	3	0	0	0
Children as relatives	21.03.2018	Ovid Medline	97	0	0	0
Children*	21.03.2018	Ovid Medline	852802	0	0	0
Daughter*	21.03.2018	Ovid Medline	21309	0	0	0
Son*	21.03.2018	Ovid Medline	129175	0	0	0
Offspring*	21.03.2018	Ovid Medline	56123	0	0	0
Adolecen*	21.03.2018	Ovid Medline	26			
Youth*	21.03.2018	Ovid Medline	55606	0	0	0
1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8	21.03.2018	Ovid Medline	1079059	0	0	0
Child of impaired parents/ or Parental cancer	21.03.2018	Ovid Medline	4858	0	0	0
Parent with cancer	21.03.2018	Ovid Medline	43	0	0	0
Parental illness	21.03.2018	Ovid Medline	115	0	0	0
Parent with illness	21.03.2018	Ovid Medline	2	0	0	0
10 or 11 or 12 or 13	21.03.2018	Ovid Medline	4940	0	0	0
Experienc*	21.03.2018	Ovid Medline	826471	0	0	0
Percept*	21.03.2018	Ovid Medline	2194	0	0	0
Cop*	21.03.2018	Ovid Medline	385764	0	0	0

Manag*	21.03.2018	Ovid Medline	1104463	0	0	0
Living with	21.03.2018	Ovid Medline	22035	0	0	0
15 or 16 or 17 or 18 or 19	21.03.2018	Ovid Medline	2181125	0	0	0
9 and 14 and 20	21.03.2018	Ovid Medline	987	0	0	0
Limit 21 to (english language and year 2008 – current)	21.03.2018	Ovid Medline	494	27	8	3

### **Databasesøk nr. 2: 9. april 2018**

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Children as next of kin	09.04.2018	Ovid Medline	3	0	0	0
Children as relatives	09.04.2018	Ovid Medline	97	0	0	0
Children*	09.04.2018	Ovid Medline	852802	0	0	0
Daughter*	09.04.2018	Ovid Medline	21309	0	0	0
Son*	09.04.2018	Ovid Medline	129175	0	0	0
Offspring*	09.04.2018	Ovid Medline	56123	0	0	0
Adolecen*	09.04.2018	Ovid Medline	26			
Youth*	09.04.2018	Ovid Medline	55606	0	0	0
1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8	09.04.2018	Ovid Medline	1079059	0	0	0
Child of impaired parents/ or Parental cancer	09.04.2018	Ovid Medline	4858	0	0	0
Parent with cancer	09.04.2018	Ovid Medline	43	0	0	0

Parental illness	09.04.2018	Ovid Medline	115	0	0	0
Parent with illness	09.04.2018	Ovid Medline	2	0	0	0
10 or 11 or 12 or 13	09.04.2018	Ovid Medline	4940	0	0	0
Experienc*	09.04.2018	Ovid Medline	826471	0	0	0
Percept*	09.04.2018	Ovid Medline	2194	0	0	0
Cop*	09.04.2018	Ovid Medline	385764	0	0	0
Manag*	09.04.2018	Ovid Medline	1104463	0	0	0
Living with	09.04.2018	Ovid Medline	22035	0	0	0
15 or 16 or 17 or 18 or 19	09.04.2018	Ovid Medline	2181125	0	0	0
9 and 14 and 20	09.04.2018	Ovid Medline	987	0	0	0
Limit 21 to (english language and year 2008 – current)	09.04.2018	Ovid Medline	494	16	10	6

### **Databasesøk nr. 3: 10. april 2018**

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Children as next of kin	10.04.2018	PsycINFO	1	0	0	0
Children as relatives	10.04.2018	PsycINFO	102	0	0	0
Children*	10.04.2018	PsycINFO	517403	0	0	0
Daughter*	10.04.2018	PsycINFO	12906	0	0	0
Son*	10.04.2018	PsycINFO	32397	0	0	0
Offspring*	10.04.2018	PsycINFO	25328	0	0	0

Adolecen*	10.04.2018	PsycINFO	43			
Youth*	10.04.2018	PsycINFO	93231	0	0	0
1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8	10.04.2018	PsycINFO	628979	0	0	0
Child of impaired parents/ or Parental cancer	10.04.2018	PsycINFO	113	0	0	0
Parent with cancer	10.04.2018	PsycINFO	40	0	0	0
Parental illness	10.04.2018	PsycINFO	208	0	0	0
Parent with illness	10.04.2018	PsycINFO	2	0	0	0
10 or 11 or 12 or 13	10.04.2018	PsycINFO	332	0	0	0
Experienc*	10.04.2018	PsycINFO	624248	0	0	0
Percept*	10.04.2018	PsycINFO	2615	0	0	0
Cop*	10.04.2018	PsycINFO	125796	0	0	0
Manag*	10.04.2018	PsycINFO	309705	0	0	0
Living with	10.04.2018	PsycINFO	17737	0	0	0
15 or 16 or 17 or 18 or 19	10.04.2018	PsycINFO	967057	0	0	0
9 and 14 and 20	10.04.2018	PsycINFO	182	0	0	0
Limit 21 to (english language and year 2008 – current)	10.04.2018	PsycINFO	94	12	8	2

### Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Artikkel nummer	1
Forfattere	C.J. Semple og E. McCaughan.
År	2013.
Land	Ireland.
Tidsskrift	European Journal of Cancer Care.
Tittel	Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.
Hensikt	Utforske erfaringer i familier når en forelder har kreft, og utforske virkningen av et psykososialt støtteprogram for å støtte barn som har en forelder med kreft.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Deskriptiv design. Det ble gjort en-til-en intervjuer. Analysert ved hjelp av tematisk analyse.
Deltaker/ frafall	13 deltakere: 7 barn mellom 5-12 år og 6 kreftsyke foreldre.
Hovedfunn	Å ha en forelder med kreft kan være utfordrende for familielivet. Det kan forårsake både psykiske, fysiske og sosiale vanskeligheter, og kan virke utfordrende på barns utvikling, oppførsel og familieforholdet. Det er viktig at helsepersonell er oppmerksom på at foreldre med kreft har et behov for støtte og informasjon om hvordan man skal kunne ta vare på barna mens man er en syk forelder. Dette kan blant annet være å fortelle barna om kreften, eller klare dagliglivets utfordringer under behandling. Det psykososiale støtteprogrammet ble vurdert å være gunstig av barna og foreldrene. Det lærte barn faktainformasjon om kreft, hvordan dra nytte av «peer support» og lære om teknikker for å håndtere negative følelser rund det å ha en syk forelder. For foreldre ga det dem en trygghet om at deres barns følelsesmessige behov ble i varetatt.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av University of Ulster Research Ethics Committee.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline.

Artikkel nummer	2
Forfattere	Hauken, May Aasebø, Mette Senneseth, Atle Dyregrov og Kari Dyregrov.
År	2018.
Land	Norge.
Tidsskrift	Cancer nursing.
Tittel	Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer.
Hensikt	Å se hvordan barns helserelatert livskvalitet blir påvirket av angst og om alder og kjønn fungerer som moderatører for dette forholdet.
Metode/ instrument	Kvantitativ studie, prevalensstudie. Cross-sectional design. Spørreskjema ble brukt for å samle inn data. Analysert ved hjelp av statistisk analyse og beskrivende analyse ble brukt for å beskrive data.
Deltaker/ frafall	35 barn mellom 8 og 18 år som har en forelder med kreft. 47 familier fra starten av, 9 av disse leverte ikke spørreskjemaene, og 3 av disse familiene trakk seg.
Hovedfunn	Barna i studien rapporterte høyere nivå av angst og lavere nivå av helse-relatert livskvalitet enn de i kontrollgruppen. Barnas psykiske, emosjonelle og skole funksjon/trivsel ble svekket, mens de scoret på lik linje med kontrollgruppen på selvtillit, familie, venner og samlet helserelatert livskvalitet. En negativ korrelasjon mellom angst og helserelatert livskvalitet ble funnet. Verken alder eller kjønn fungerte som moderator mellom angst og helserelatert livskvalitet.
Etisk vurdering	Etisk vurdert av Reginal Committee of Research and Ethics in Western Norway and the Norwegian Social Science Data Services.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 2. Middels god kvalitet.
Database	Ovid Medline.

Artikkel nummer	3
Forfattere	Karlsson, Elisabet, Kristina Andersson og Britt Hedman Ahlstrøm.
År	2013.
Land	Sverige.
Tidsskrift	European Journal of Oncology Nursing.
Tittel	Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer.
Hensikt	Beskrive de erfaringer og perspektiver unge voksne hadde fra de var barn til kreftsyk forelder.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Bruk av intervjuer i form av fortellinger hvor deltakerne kunne fortelle sine historier. Fortellingene ble analysert ved bruk av innholdsanalyse med fokus på tolkning av teksten.
Deltaker/ frafall	Unge voksne fra 20- 26 år, som hadde erfart at en av foreldrene hadde fått kreft fra når de var barn mellom 13 – 19 år. 6 deltakere, en mann og fem kvinner.
Hovedfunn	<p>Hovedfunnet blant deltakernes opplevelser var «ensomhet til tross for tilstedeværelsen av andre». Også to dominante opplevelser med tre kategorier ble oppdaget:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Distanse: følelse av ensomhet, manglende verktøy for forståelse, og sorg og sinne.</li> <li>2) Nærhet: omfattende tro på fremtiden, trøst og lettelse, og et behov for støtte.</li> </ol> <p>Deltakerne kjente på en form for ensomhet som de aldri hadde kjent på før, og de følte at de manglet verktøyene for å forstå situasjonen. De følte på sorg og sinne ovenfor hva diagnosen kreft hadde forårsaket. Uansett disse følelsene hadde de fortsatt tro på fremtiden og de fant trøst og lettelse i at dette sannsynligvis ikke kom til å skje dem igjen. Deltakerne fikk støtte fra å snakke med familie og venner.</p>
Etisk vurdering	Etisk godkjent av local ethics committee at University West.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline.

Artikkel nummer	4
Forfattere	Jansson, Katrin Bartfai og Agneta Anderzen-Carlsson.
År	2017.
Land	Sverige.
Tidsskrift	Cancer nursing.
Tittel	Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer: A Unique and Personal Experience
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske ungdommenes syn på støtte og informasjon når en forelder har kreft, og å beskrive innvirkningen foreldrenes sykdom har på hverdagen til ungdommene.
Metode/ instrument	Kvalitativ design. Datasamling ble gjennomført i fokusgrupper og ved individuelle intervjuer og ble analysert gjennom kvalitative innholdsanalyse.
Deltaker/ frafall	26 deltakere ble funnet egnet til studien, men 16 av disse trakk seg. Til slutt stod det igjen 11 ungdommer (8 jenter og 3 gutter) fra alderen 14- 17 år.
Hovedfunn	Deltakerne fikk forståelse om sykdommen til foreldrene gjennom egne erfaringer. Ungdommene fikk støtte fra sin egen sosiale omkrets og følte ofte at de fikk sine behov ivaretatt. Noen ganger følte de at deres egen sårbarhet stod i veien for å spørre om støtte og dette fikk dem til å føle seg alene.
Etisk vurdering	Etisk godkjent fra Regional Ethical Review Board, Uppsala, Sweden.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 2. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline.



Artikkel nummer	5
Forfattere	Furlong, Eileen P.
År	2017.
Land	Ireland.
Tidsskrift	Cancer nursing.
Tittel	Protecting: A Grounded Theory Study of Younger Children's Experiences of Coping With Maternal Cancer.
Hensikt	Formålet med studien er å utvikle grunnteori på hvordan barn erfarer hverdagen når de lever sammen med deres forelder (mor) som nylig har blitt diagnostisert med og blir behandlet for tidlig stadium av brystkreft.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. Ved å bruke Grounded theory methodology ble data samlet inn gjennom 28 intervjuer. En konstant sammenlignende analyse ble brukt, hvor data, koder og kategorier ble sammenlignet med hverandre.
Deltaker/ frafall	28 barn (14 gutter og 14 jenter) fra 7-11 år.
Hovedfunn	Barna brukte forskjellige strategier for å mestre sine liv med en kreftsyk mor. Skiftende normalitet, skjerming og overgang var strategier som ble brukt. Skiftende normalitet ble beskrevet som de prosessene deltakerne brukte for å bevare kontrollen de hadde før deres mor ble diagnostisert med kreft. Skjerming som f.eks. med aktivitet beskriver hvordan barna forsøkte å opprettholde normaliteten i deres liv. Overgang er beskrevet som en prosess der barna forsonet sine erfaringer med en «ny normalitet».
Etisk vurdering	Etisk godkjent fra «institutional ethics review committee of a large tertiary cancer center located in an urban setting».
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 2. Middels god kvalitet.
Database	Ovid Medline.

Artikkel nummer	6
Forfattere	Phillips, Farya og Frances M Lewis.
År	2015
Land	USA.
Tidsskrift	Palliative Medicine.
Tittel	The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry
Hensikt	Fylle det store gapet i litteraturen ved å få ungdommenes perspektiver og erfaringer som pårørende av en forelder med avansert kreft.
Metode/ instrument	Kvalitativ metode. For å samle data ble semistrukturerte intervjuer brukt. Induktiv innholdsanalyse ble brukt for å kode innholdet i intervjuene. Intervjuene ble beskrevet og undersøkt før analyse.
Deltaker/ frafall	Studien består av sju ungdommer fra seks forskjellige familier. Fem jenter og to gutter fra 11-15 år.
Hovedfunn	Funn i studien viser at ungdommene ble påvirket av foreldrenes avanserte kreftdiagnose Fem hovedfunn ble presentert: Følelsen av å bære vekten av verden på sine skuldre, at kreften forandret alt, om man skulle konfrontere eller flykte fra den, snakke om kreften, og det å innse at kreften også hadde en positiv innvirkning på deres liv. Ungdommene hadde bekymringer knyttet til deres kreftsyke forelder og til deres egen fremtid uten en forelder.
Etisk vurdering	Godkjent fra «the Human Subjects Committee». Etiske hensyn tatt.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline.

Artikkel nummer	7
Forfattere	Stiffler, Debrah, Barada, Brooke, Hosei, Barbara og Haase, Joan
År	2008
Land	USA
Tidsskrift	Oncology nursing forum
Tittel	When mom has breast cancer: Adolescent daughters' experiences of being parented.
Hensikt	Å utforske opplevelsen av å bli tatt vare på av forelder når mor er diagnostisert og behandlet for brystkreft, fra ungdoms døtrenes synspunkt.
Metode/ instrument	Empirical phenomenologic, intervju.
Deltaker/ frafall	Åtte deltagere.
Hovedfunn	Under studien fant de åtte hovedtemaer som deltageren snakket om. Dette var blant annet at verden ble snudd på hode, følelsen av å måtte komme seg bort, frykten for at moren skal dø. Dette er noen av hovedfunnene. Studien viser også at de hadde problemer med alle forandringene som skjedde.
Etisk vurdering	Vi mener denne artikkelen er etisk godkjent da det er blitt tatt etiske hensyn: Både mor og datter måtte gi samtykke for å delta i studien og det har blitt brukt anonymisering. Godkjent av institutional review board.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline

Artikkel nummer	8
Forfattere	Kissil, Karni, Jacobs, Stephanie, Davey, Maureen og Tubbs, Carolyn Y.
År	2010
Land	USA
Tidsskrift	Families, systems & health
Tittel	«It has been a good growing experience for me» Growth experiences among african american youth coping with parental cancer.
Hensikt	Beskrive postraumatisk vekstutvikling erfaringer hos afroamerikanske ungdommer som har forelder med brystkreft.
Metode/ instrument	Focus group study.
Deltaker/ frafall	12 deltagere
Hovedfunn	Analysen av innholdet vist at deltagerne rapportert om fire av de fem domene til postraumatisk vekstutvikling som ble identifisert av Tedeschi og Calhoun. Som sier noe om takknemmelighet for livet, forbedring i mellommenneskelig forhold, følelse av økt personlig styrke og endrede prioriteringer.
Etisk vurdering	Godkjent av Institutional Review Board at a Northeastern univernity. Etiske hensyn tatt som: anonymisering ble brukt og deltakerne ble informert om studien før deltakelse.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Middels god kvalitet.
Database	PsycINFO

Artikkel nummer	9
Forfattere	Phillips, Farya
År	2015
Land	USA
Tidsskrift	Palliative and Supportive Care
Tittel	The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry.
Hensikt	Få forståelse av erfaringene til ungdommene med deres egne ord for å samle førstehånds data om deres behov for å skape viktige intervensjoner for ungdommer som har foreldre med kreft.
Metode/ instrument	phenomenological inquiry
Deltaker/ frafall	10 deltagere
Hovedfunn	Det ble funnet fire viktige temaer under studien med ungdommene. Studien viser til at en kreftdiagnose vil ha en som innvirkning på hele familien også barna. Men også mulighetene for følelsen av det og vokse på opplevelsen og god selvfølelse.
Etisk vurdering	Godkjent av Institutional review board at a Southwestern university. Vi ser også at det har blitt tatt etiske vurderinger slik som at deltakerne har fått informasjon på forhånd og at de har skrevet under på deltakelse.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid medline

Artikkel nummer	10
Forfattere	Wong, Melisa L, Cavanaugh, Courtenay E, MacLeamy, Jennifer B, Nelson, Athena Sojourner og Koopman, Cheryl
År	2009
Land	USA
Tidsskrift	Families, Systems, & Health
Tittel	Posttraumatic Growth and Adverse Long- Term effects of parental cancer in children.
Hensikt	Studere langtidseffekten av å ha en kreftsyk forelder i barndommen.
Metode/ instrument	Intervju
Deltaker/ frafall	27 deltagere
Hovedfunn	44% av deltageren rapporterte posttraumatisk vekstutvikling, og 59% rapporterte uheldige konsekvenser av det å ha en kreftsyk forelder i løpet av barndommen.
Etisk vurdering	Vi mener studien er etisk godkjent på grunn av at etiske vurderinger er tatt.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	PsycINFO

Artikkel nummer	11
Forfattere	Kennedy, Vida L og Willams, Mari Lloyd
År	2009
Land	Engeland
Tidsskrift	Psycho-Oncology
Tittel	How children cope when a parent has advanced cancer
Hensikt	Hensikten er å utforske hvordan barn mestrer det å ha en kreftsyk forelder, og identifisere barrierene barnet har med å mestre.
Metode/ instrument	Semi- strukturert intervju
Deltaker/ frafall	28 deltagere
Hovedfunn	Fire store temaer kom fram under studien. Barna oppga å være bekymret over deres foreldres diagnose, foreldrenes helse og deres egen helse. Distraksjon og det å beholde normaliteten i hverdagen var de to mest framtrede mestringsstrategiene.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av etisk komite. Etiske hensyn tatt.
Vurdering av kvalitet	Fagfellevurdert. Nivå 1. Høy kvalitet.
Database	Ovid Medline