



# Fordypningsoppgave

**VAK706 Avansert klinisk sykepleie**

**Barn som pårørende**

Veronica B Larsen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 51

Molde, 16.05.2018



## 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 <u>betrakte som fusk</u> 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: Anita Nilsen

## 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: 13.05.2018

Antall ord: 9958



(Privat bilde)

# **Sammendrag**

## **Bakgrunn:**

I 2016 ble det registrert 32 827 nye tilfeller av kreft i Norge. 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft. Barn under 18 år med foreldre med kreft har etter endringer i Helsepersonelloven 2010, krav på informasjon og oppfølging fra helsevesenets side.

## **Hensikt:**

Hensikten med oppgaven var å belyse barns erfaringer når de lever med en kreftsyk mor eller far.

## **Metode:**

Oppgaven er en litteraturstudie basert på 10 forskningsartikler som er funnet i internasjonale databaser. Oppgaven består av kvalitative forskningsartikler.

## **Resultat:**

Barn har behov for ærlig og tydelig informasjon om kreftsykdommen til foreldrene. Helsepersonell ble sett på som verdifull informasjonskilde, men følte at de holdt tilbake informasjon. For å mestre hverdagen måtte barna la den nye hverdagen komme med de forandringene som måtte til. De lærte å ta vare på familien sin og være takknemlig for det de hadde.

## **Konklusjon:**

Det er viktig for barn at de får tydelig og ærlig informasjon om kreftsykdommen til foreldrene. Informasjonen bør være tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring. Barn og unge trenger å bli sett og tatt vare på når livet er vanskelig. Barn erfarte at de pådro seg mer ansvar enn hva som forventes, men de opplevde det som viktig at de kunne hjelpe til. Barn hadde også behov for støtte og trøst fra noen utenfor familien og det var godt å møte noen som forsto deres situasjon.

**Nøkkelord:** Barn, Pårørende, Erfaring, Kreftsyke foreldre

# **Abstract**

## **Background:**

In 2016, 32,827 new cases of cancer were registered in Norway. 34,000 children and adolescents under the age of 18 have a parent who has or has had cancer. Children under the age of 18 who have parents with cancer have received changes to the Health Personnel Act of 2010, this requires information and follow-up Norwegian health services.

## **Purpose:**

The purpose of the assignment is to illustrate the experiences of children who have a parent with a cancer diagnosis.

## **Method:**

My thesis is literature study based on 10 research articles found in international databases. The assignment consists of qualitative research articles.

## **Result:**

Children need honest and clear information about their parents cancer diagnosis. Health personnel were viewed as a valuable source of information, but felt that they held back vital information. To be successful, children had to let their everyday life bring about new changes. They learned how to take care of their family and be grateful for what they have had.

## **Conclusion:**

It is important for children to receive clear and honest information about the cancer that is infecting their parents. The information should be adapted for the child's individual needs, such as age, maturity and individual experience. Children and teens need to be heard and provided for when life gets difficult. Some have experienced that they took on more responsibility than they had expected, but in the end found it gratifying to help. Children also need outside support and thought it was wonderful to meet others who understood their situation.

**Keywords:** Children, Relatives, Experience, Parents who have Cancer

# Innhold

<b>1.0</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2	Hensikt.....	1
1.3	Problemstilling .....	1
<b>2.0</b>	<b>Teoribakgrunn .....</b>	<b>2</b>
2.1	Barn som pårørende.....	2
2.2	Barnets oppfatning av døden .....	2
2.3	Sykepleierens rolle .....	3
2.4	Kommunikasjon med barn .....	4
<b>3.0</b>	<b>Metodebeskrivelse .....</b>	<b>6</b>
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	6
3.2	Datasamling.....	6
3.3	Fremgangsmåte databasesøk .....	6
3.4	Kvalitetsvurdering .....	8
3.5	Etisk godkjenning.....	9
3.6	Analyse.....	9
<b>4.0</b>	<b>Resultat .....</b>	<b>11</b>
4.1	Barn har behov for informasjon og kommunikasjon.....	11
4.1.1	Å møte andre i samme situasjon .....	13
4.2	Hvordan meste hverdagen .....	14
4.2.1	Ta vare på seg selv og andre .....	15
4.3	Bekymringer og forandringer .....	15
4.3.1	Rolleforandringer i hjemmet .....	15
4.3.2	Bekymringer for mor og fars sykdom.....	16
<b>5.0</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>19</b>
5.1	Metodediskusjon .....	19
5.1.1	Datasamling/ litteratursøk .....	19
5.1.2	Kvalitetsvurdering og etisk vurdering.....	19
5.1.3	Analyse og resultat.....	20
5.2	Resultatdiskusjon.....	20
5.2.1	Barna trenger informasjon om foreldrenes sykdom.....	20
5.2.2	Hvordan kan sykepleiere ivareta barn til kreftsyke?.....	23
5.2.3	Snakk med barna .....	24

5.3	Mestring i hverdagen.....	26
<b>6.0</b>	<b>Konklusjon.....</b>	<b>28</b>
<b>7.0</b>	<b>Litteraturliste.....</b>	<b>29</b>

**Vedlegg 1:** Søkehistorikk

**Vedlegg 2:** Flyt-Diagram

**Vedlegg 3:** Oversiktstabell over artiklene



# **1.0 Innledning**

## **1.1 Bakgrunn for valg av tema**

I følge kreftregisteret (2017) ble det registrert 32 827 nye tilfeller av kreft i 2016. 34 000 barn og unge under 18 år i Norge har en forelder som har eller har hatt kreft. Barn under 18 år med foreldre med kreft har etter endringer i Helsepersonelloven 2010, krav på informasjon og oppfølging fra helsevesenets side.

Med bakgrunn i at jeg jobber i hjemmesykepleien i kommunehelsetjenesten, opplever vi ofte barn som er tilstede når mor eller far er kreftsyk og skal snart dø. I følge spesialisthelsetjenesteloven 3-7a om barneansvarlig personell, er det en barneansvarlig som skal fremme og ha ansvar for mindreårige som er pårørende barn eller søsken av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlige somatiske syke eller skadde pasienter, eller etterlatte av slike pasienter (Lovdata 2018).

Med bakgrunn i at det ikke er noen i min kommune som er utpekt som barneansvarlig, øker det min interesse for å gjennomføre en litteraturstudie som belyser barnas erfaringer og barn behov når de har en kreftsyk mor eller far. Når familier rammes av kreft vil det oppstå en krise i familien. Foreldrene skal ta vare på seg selv samtidig som de også skal ta seg av barna. Som sykepleier i hjemmesykepleien i kommunehelsetjenesten har vi stor nærhet til familien når sykdommen inntreffer. Vi vil se barna i hjemmet sitt og hvordan de har det i en hverdag preget av sykdom. Det vil derfor være viktig at vi som sykepleiere har kunnskap og forståelse for hva barna gjennomgår og hvordan vi kan hjelpe dem slik at vi kan gi god omsorg og støtte i den vanskelige tiden.

## **1.2 Hensikt**

Hensikten var å belyse barns erfaringer når de lever med en kreftsyk mor eller far.

## **1.3 Problemstilling**

Hvordan erfarer barn å leve med en mor eller far som er kreftsyk?

## 2.0 Teoribakgrunn

### 2.1 Barn som pårørende

Begrepet «barn» brukes om alle barn og ungdommer under 18 år (Sørlandets sykehus 2018). Stortinget vedtok 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven. Lov om å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010. Årlig opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft. Dette tilsvarer én av 300 familier med barn i denne alderen. Rundt 700 barn og unge under 18 år vil miste en forelder av kreft i løpet av ett år, og det er mer vanlig å miste en far enn en mor. Antallet unge voksne som mister en mor eller en far i løpet av et år er rundt 800. Foreldre har ansvar for barna sine. Når begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at barna skal ivareta foreldrenes behov. Formålet er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet 2010).

Begrepet barn som pårørende er både enkelt og samtidig veldig vanskelig, fordi jus og hverdagsliv ikke alltid har samme definisjoner. Vi er våre foreldres barn hele livet. Juridisk sett er vi mindreårige til vi fyller 18 år (vergemålsloven §1). I pasientrettighetsloven § 1-3 pekes det på at pårørende i utgangspunktet er den pasienten selv oppnevner som nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi det selv, må helsepersonell utpeke pårørende i følgende rekkefølge; ektefelle, registret partner, samboerskap, myndige barn, foreldre eller andre med foreldreansvar, myndige søsken, besteforeldre, andre familiemedlemmer som står pasienten nær, verge eller hjelpeverge (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012).

### 2.2 Barnets oppfatning av døden

I følge Kaasa og Loge (2016) oppfatter barn i ulike alder ulike forståelse for døden og de deler det opp i ulike alderstrinn:

0-1 år fra 6 måneders alderen kan tap erkjennes, men intet begrep om døden.

1-2 år tapsfølelse, men ingen forståelse av døden. Påvirkes av stemningen i familien.

2-6 år døden oppfattes som temporær og reversibel. Sover. Kan repareres.

6-9 år økt interesse for døden. Magisk tenkning. Tanker kan påvirke det som skjer. Døden er ikke lengre reversibel, men rammer andre. Oppfatter ofte døden som en person eller en spøkelsesfigur.

9-12 år barnets oppfatning av døden nærmer seg den voksnes. Skjønner at døden kan ramme dem selv. Nysgjerrig rundt døden. Vanlig med fornektelse. Hva skjer etter døden? Far ca 12 år døden er abstrakt og subjektiv. Sterk egosentrisitet og tendens til å føle seg udødelig. Mening med livet? Døden rammer først og fremst andre.

Jean Piagets teori om kognitiv utvikling består av 4 stadier av utvikling hos barn. Piaget mente at de mellom 6 til 12 år har en evne til å systematisere erfaringer på en mer kvalitativ måte enn tidligere. Tenkningen er mer uavhengig av det som skjer her og nå og barnet kan se situasjonen fra en annens synsvinkel. Barnet kan holde lengre på oppmerksomheten, og skille mellom sentral og perifer informasjon. Barn mellom 12 til 18 år har en tenkning som ligner en voksen tankegang ifølge Piaget. Ungdommen er mindre bundet til det konkrete, og har utviklet evnen til å se konsekvenser over lengre tid, og mange vil oppleve at egosentrisk tenkning får en ny blomstringstid (Ruud 2011).

Å tenke magisk, er ifølge Piaget, barnets tenkemåte i førskolealderen. Barn kan forsøke å få kontroll over vanskeligheter ved å tenke at de selv kan påvirke dem. Magisk tenkning kan forekomme hos de fleste i pressede situasjoner. Et eksempel på det kan være at barn unngår å trække på streker eller kumlokk fordi de tenker at det kan forhindre en mulig ulykke eller katastrofe. Det er et forsøk på å skape kontroll over noe det er umulig å kontrollere (Ruud 2011).

## **2.3 Sykepleierens rolle**

Som sykepleiere har vi et lovpålagt ansvar for barn som pårørende (Lovdata 2018). I de yrkesetiske retningslinjene punkt 3 som omhandler sykepleier og pårørende står det; sykepleier skal vise respekt og omsorg for pårørende. Vi skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt, ivaretagelse av særskilte behov hos barn som pårørende og behandle pårørendes opplysninger med fortrolighet (Norsk Sykepleierforbund 2016). Helsepersonell i kommunen og spesialisthelsetjenesten som kommer i kontakt med en pasient, skal avklare om den som er syk har mindreårige barn. Hovedregelen er at informasjon og oppfølging av barn som pårørende må skje på grunnlag av samtykke fra

den som er syk dersom det ikke foreligger unntaksbestemmelser som gir fritak fra taushetsplikten (Helsedirektoratet 2018).

Sykepleiere har mange utfordringer overfor pårørende, og bør bevisstgjøre sine holdninger overfor barn og unge som pårørende, samt bevisstgjøre sin rolle, kompetanse og ansvar for denne gruppen (Sykepleien 2012). I følge Herdis Alvsvåg (2010) har pårørende behov for oppmerksomhet. En forutsetning for omsorg, engasjement og ansvar er oppmerksomhet. Pasient og pårørende merker fort om noen har oppmerksomhet rettet mot dem, deres situasjon og hva de trenger. Engasjement og ansvar handler om moralsk ansvarlighet, som uttrykkes i forhold til det som er relevant i pårørendes situasjon. Da må hode, hånd og hjerte spille med. Det handler om å se med hjertets øye.

## **2.4 Kommunikasjon med barn**

Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer, har imidlertid ofte behov for informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer, for å kjenne seg trygge og være inkluderte, og for å få hjelp til å mestre situasjonen de lever i. Informasjonens innhold og form må tilpasses barnets alder og modenhet. Innenfor rammen av taushetsplikten har helsepersonellet ansvar for at informasjonen som gis, tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn. Eksempelvis er det viktig å innhente tolk der det er nødvendig. Det frarådes å bruke pasientens barn og andre pårørende som tolk. Samtaler med barn og foreldre må forstås som en prosess hvor det kan være behov for flere samtaler, og ulike typer samtaler. I tillegg til samtaler kan det være god hjelp i å hente informasjon fra bøker, brosjyrer, filmer og på internett. Som tidligere nevnt skal informasjonen til barna gis i nært samarbeid med foreldrene (Helsedirektoratet 2010). Barn og unge trenger et språk for det de opplever og ord som hjelper dem å forstå sammenhengen de er i. De trenger å vite at det går an å snakke om det som er vanskelig og at det er lov å stille spørsmål. Å ha et felles språk bidrar til samhørighet, mening og gjør krevende situasjoner med sykdom mulig å håndtere. Du kan ikke gå ut fra at barn og unge har nødvendige erfaringer og ord som hjelper dem å håndtere sine opplevelser (Sørlandet sykehus 2018).

Samtalesituasjoner med barn er forskjellige. Det kan dreie seg om uformelle, formelle, planlagte og spontane samtaler, og barnets livssituasjon vil variere. Selv om rammene og

temaene for samtalene er forskjellige, vil selve kommunikasjonen alltid påvirkes av den voksnes syn på og holdninger til barn og unge. Det dreier seg blant annet om hvilket syn den voksne har på barn og ungdom som samtalepartnere. Tenkning om barnet som et subjekt vil kunne føre til samtalsituasjoner preget av respekt og tro på at barnet evner å uttrykke seg om sin egen situasjon. Det er barnets subjektive oppfatning den voksne må være opptatt av og forsøke å få tak i. På denne måten anerkjenner vi barnet, og kommunikasjonen gjør at barnet kan bevare sin verdighet. I samtalsituasjoner vil holdningen til barn som subjekt kunne medføre større grad av gjensidighet, undring og respekt når det gjelder hvordan verden ser ut fra barnets ståsted. I samtaler som i utgangspunktet kan oppleves som ubehagelig for barn, vil dette gjøre en stor forskjell. Barnet vil merke om det blir oppfattet som et subjekt i sitt eget liv, og skjønne om samtalepartnern faktisk er genuint nysgjerrig på hvordan hendelser fortoner seg fra barnets ståsted (Ruud 2011).

Når barn opplever alvorlig somatisk sykdom hos en forelder, er spesifikk informasjon nødvendig for at barnet skal kunne forstå og meste situasjonen. Det handler om å få kunnskap om sykdommen, hvordan den påvirker og gir reaksjoner hos den syke. Å få informasjon om behandling og konsekvenser av behandlingen, og hvilke reaksjoner som er vanlig hos familien og barnet selv i møte med den alvorlige sykdommen (Haugland m.fl 2015). Haldor Øvreeide beskriver hvordan barnet utvikler seg gjennom dialoger som er basert på tidligere erfaringer med det selv i samspill med omsorgspersoner. Erfaringer barnet har, vil nedfelle seg som selv- andre- bilder. For å komme i god dialog er det nødvendig at hjelperen forstår og håndterer den dialogmodellen barnet har med seg (Ruud 2011).

## **3.0 Metodebeskrivelse**

Jeg har valgt å skrive en fordypningsoppgave med utgangspunkt i en litteraturstudie som kan svare på min problemstilling og hensikt.

### **3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Litteraturstudien inkluderer fortrinnsvis barn i alderen 6 til 18 år som er pårørende til kreftsyke foreldre. Jeg har valgt pårørendeperspektivet. Litteraturstudien inkluderer kvalitative studier, for å kunne finne ut om barnets erfaring og opplevelser.

Forskningsartiklene i studien skulle være publisert i vitenskapelige tidsskrifter. I følge Forsberg og Wengström (2008) kjennetegnes slike artikler ved at de er primærpublisert, at de er tilgjengelig for andre forskere gjennom ulike databaser, har vedvarende form og struktur samt er fagfelleurdert. Artikler fra år 2007 til 2018.

Eksklusjonskriteriene for studien var artikler som ikke kan overføres til norsk praksis, artikler som ikke var skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk og review artikler.

### **3.2 Datasamling**

Etter at min problemstilling ble fattet, laget jeg meg et PICO skjema med aktuelle søkeord. PICO skjema er et hjelpemiddel som deler opp problemstillingen på en strukturert og oversiktlig måte.

### **3.3 Fremgangsmåte databasesøk**

Med utgangspunkt i min forforståelse og bakgrunns litteratur tenkte jeg ut ulike søkeord som ville være relevant for min problemstilling og hensikt. Jeg gikk systematisk gjennom søkeordene og ekskluderte de som ble irrelevant for søket. For å få et godt utgangspunkt i prøvesøket satte jeg opp søkeordene i et PICO-skjema.

Population:

Hvilken type pasient eller pasientgruppe gjelder spørsmålet.

### Intervention:

Hvilket tiltak, eller hvilken intervensjon ønsker jeg å inkludere? Det er viktig at intervensjon tolkes vidt og inkluderer ulike former for eksponeringer.

### Comparison

Skal det tiltaket jeg har satt opp, sammenlignes med et annet? Noen ganger ønsker vi å sammenligne den praksisen vi fører i dag, med et annet tiltak. Dette punktet ble ikke brukt da det ikke ble relevant for min oppgave å sammenligne.

### Outcome

Hvilke utfall eller endepunkt er jeg interessert i? Hvilken effekt av tiltaket ønsker jeg vurdert? (Nortvedt et. al 2007).

P	I	O
Kreft* Foreldre* Mor or mødre Far or Fedre	Dø* Livets slutt* Pallia* Terminal*	Barn Opplevelse* Erfaring Pårørende
Cancer* Neoplas* Parent* Mother* Father*	Dying Die* End of li* Palliati* Terminal* Death*	Child* Relative* Experienc*

Mitt første prøvesøk var i Ovid Medline. Jeg fant raskt ut at søket mitt ikke var nok spisset, og ble for stort. Med bakgrunn i det søket, fant jeg ut at jeg måtte få hjelp fra bibliotekar tidlig i prosessen. Jeg fikk hjelp med å få flere søkeord og fikk satt de systematisk opp i søkefeltet i databasene. Jeg fikk flere søk som spisset inn på temaet som jeg har valgt.

Jeg har søkt i Ovid Medline, proquest, Swemed, Norart, Cinahl, Oria og Idun. Søkeordene som jeg brukte var cancer, neoplasm, parent, child, palliativ care, death og die. Disse søkeordene ble oversatt til norsk i de nordiske databasene som Norart og Idun. Søkeord

som barn, pårørende og kreft ble brukt som et søk. Når jeg fant noe som fattet min interesse leste jeg gjennom abstraktet og skrev de ut i fulltekst om det var mulig. De som ikke var tilgjengelig i fulltekst ble bestilt gjennom høgskolens bibliotek.

Gjennom høgskolens nettleser Bibsys fant jeg en fordypningsoppgave «Barn som pårørende» (Høgskolen i Molde 2014) som jeg gikk igjennom litteraturlisten på og fant en artikkel som fattet min interesse. Deretter gjorde jeg et frisøk i Oria og fant artikkelen i Pubmed. Den ble tidlig inkludert i oppgaven. Jeg valgte også å prøve et frisøk med å søke tittelen; «when a parent have cancer» der jeg fikk mange treff, men kun en artikkel som ble inkludert. Jeg brukte trunkeringstegn \* for å få flere varianter av betydningen av et ord. Videre brukte jeg AND og OR for å kombinere de ulike søkeordene. Med OR binder jeg sammen de ulike ordene og det gir større og bredere søk, men med AND blir søkende spissere og man får et smalere søk.

Ved bruk av flere databaser så jeg raskt at mange av de samme artiklene kom opp. Jeg så raskt at det var få artikler som omhandlet mitt tema og svar på min problemstilling og derfor var jeg fornøyd etter at jeg hadde funnet 10 relevante artikler til min studie.

Vedlegg 1 og vedlegg 2.

### **3.4 Kvalitetsvurdering**

Forskningsartiklene ble lest gjennom, først abstraktene så fulltekst. Deretter skrev jeg et sammendrag over innholdet i alle artiklene for å få en bedre oversikt og for å finne ut om de fortsatt var relevant for min hensikt og problemstilling. Flere artikler ble ekskludert etter gjennomgangen, fordi de ikke fylte mine inklusjonskriterier. Tilsammen ekskludert jeg 16 artikler. Tilslutt hadde jeg 10 artikler som jeg inkluderte i studien.

Etter at artiklene ble godkjent ut fra mine inklusjons- og eksklusjonskriterier, kvalitetssikret jeg artiklene ved bruk av sjekkliste for kvalitativ forskning utarbeidet av Malterud (2011). Etter at de var vurdert opp mot sjekklisten og de ble godkjent, kontrollerte jeg om de var fagfellevurdert. Det gjorde jeg ved å søke på tidsskriftet til den enkelte artikkel gjennom Norsk Senter For Forskningsdata (2018). Jeg gikk inn på bibliotekets nettside og videre til vitenskapelig publiseringskanaler. Tre av mine artikler hadde nivå 2 og 7 av artiklene hadde nivå 1.



I vedlegg nr. 3 har jeg laget en oversikt over forfatter, år, land, hvilket tidsskrift og database som artiklene ble funnet i. Videre ble tittel, hensikt, metode, deltager, hovedfunn og etisk vurdering på artikkelen satt inn i tabellen. Dette har hjulpet meg å ha oversikt over de ulike artiklene.

### **3.5 Etisk godkjenning**

Barn er en sårbar gruppe og det er derfor viktig at det blir tatt hensyn til i artiklene som er inkludert. Barns deltakelse i samfunnsvitenskapelig forskning omtales i Forskningsetisk komite for humaniora og samfunnsfag sine forskningsetiske retningslinjer, punkt 12: Barns krav på beskyttelse. Her fastslås på den ene siden at forskning om barn og deres liv og levekår er verdifull og viktig, og at barn og unge er sentrale bidragsytere her. På den andre siden understreker retningslinjene at barn og unge kan trenge beskyttelse som deltakere i forskning, og at metode og innhold i forskningen må tilpasses barns alder og individuelle situasjon. Med andre ord er forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet sentralt for de etiske vurderingene (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2009). I 9 av de inkluderte artiklene er det tydelig beskrevet at de var forelagt og godkjent av etisk komite. I 1 artikkel var det ikke spesifisert noe om etisk godkjenning, men det sto at barna fikk informasjon om deltagelse og at informasjonen kunne deles med andre. De måtte gi sitt samtykke med underskrift før de ble med i studien.

### **3.6 Analyse**

Jeg har tatt utgangspunkt i Evans (2002) fire steg for analyse, som beskriver punktvis hvordan jeg skal systematisere og gjennomføre analysearbeidet.

I den første fasen samler man inn datamaterialet som man har valgt ut for å analysere (Evans 2002). Etter samling av data, og under kvalitetsvurderinger og ekskludering av 10 artikler, ble jeg til slutt sittende igjen med 10 artikler. Jeg nummererte disse artiklene fra 1 til 10.

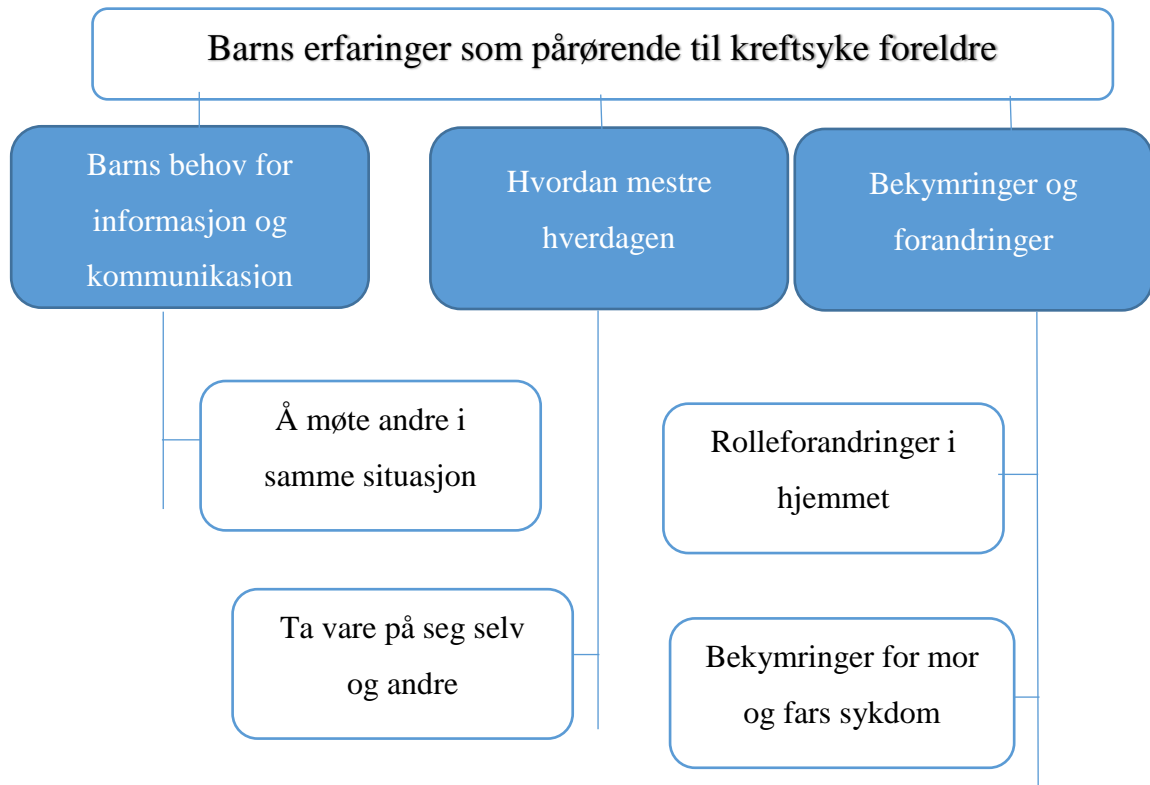
I fase to skal man identifisere hovedfunnene i hver artikkel (Evans 2002). Jeg leste gjennom alle artiklene og fokuserte på hovedfunn. Jeg markerte funnene i hver sin farge ettersom funnene var relevant for min hensikt og problemstilling.

I den tredje fasen skal man identifisere og sammenligne det som tydelig trer frem i fase to. Temaene skal deretter kategoriseres og funnene skal vurderes som gyldig eller ikke (Evans 2002). Etter at jeg hadde lest igjennom alle artiklene satt jeg igjen med 3 hovedtema med undertema. Artiklene ble lest på nytt og markert med hver sin farge. Jeg klippet ut alle funnene og samlet de i fargekodene de tilhørte og skrev på hvilken artikkel de kom fra. Jeg oversatte til norsk for å få en bedre oversikt over funnene.

I den fjerde fasen så jeg på alle funnene, og lagde synteser. Det ble dannet hovedfunn og tilslutt undertema av funnene. Flere av sitatene ble brukt i teksten for å belyse mine funn. Hovedtemaene og undertemaene blir belyst i resultatdelen (Evans 2002).

## 4.0 Resultat

I resultatdelen blir funn fra de 10 forskningsartiklene jeg har inkludert i min studie belyst. Jeg har delt inn 3 hovedtema og undertema ut i fra min analyse. Resultatet skal kunne besvare min problemstilling og hensikt.



### 4.1 Barn har behov for informasjon og kommunikasjon

I flere av artiklene kommer det frem at barn har behov for informasjon om foreldrenes kreftsykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2012, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Furlong 2015, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015). I noen studier kom det frem at de fleste hadde behov for ærlig og tydelig informasjon og de ønsket å få vite hele sannheten (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2012). Selv om de fleste ønsket å få all informasjon rundt sykdommen var det likevel noen få som hadde behov for at foreldrene filtrerte informasjonen og skånet dem for det de ikke klarte å håndtere. I følge artikkelen til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) kom det frem at barn som ikke var informert om sykdommen og prognosen til kreftsykdommen på forhånd, ble lettet etter at de hadde fått informasjon og kunnskap om

sykdommen. Noe barna følte de manglet, var informasjonen om et eksakt tidsrom for sykdomsforløpet, slik at det ble lettere å kunne planlegge fremtiden.

Nivået av informasjonen som ble gitt var nødvendig, men det var avhengig av kommunikasjonsnivået til barnet og hvilken forståelse de hadde. Barna ville ha informasjon om hvordan de best kunne hjelpe foreldrene (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I artikkelen til Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen (2012) kom det frem at barna ble informert om foreldrenes sykdom på forskjellige måter. Det var som regel foreldrene som informerte barna om kreften den første gangen. Fordi barna ikke var interesserte i generelle fakta om kreft, fortalte flere at de ikke hadde behov for å søke etter mer informasjon enn hva foreldrene hadde fortalt de (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I artikkelen til Furlong (2015) påpeker barna at de hadde vanskeligheter med å spørre om direkte spørsmål til foreldrene eller andre, fordi de ikke visste hva de skulle spørre om og de fryktet hva de fikk til svar. I Kennedy og Lloyd-Williams (2009) sin artikkel kom det frem at barn som ikke hadde fått nok informasjon gjerne tok andre metoder i bruk for å tilegne seg kunnskap. De søkte og tilegnet seg informasjon gjennom bøker, brosjyrer, internett og media. Selv om internett ble omtalt som en viktig kilde til informasjon, var informasjonen derifra beskrevet som skummel og de fikk raskt erfare at noen nettsider var mer hjelpsom i form av informasjon enn andre.

Behovet for informasjon varierte etter hvor i stadiet foreldrene var i sykdommen. Det var tiden etter at foreldrene fikk vite om diagnosen hvor barna hadde stort behov for informasjon. Selv om ikke alle barna var fullt informert om foreldrenes eksakte diagnose og prognose, ville alle barna vite hva som skjedde slik at de kunne være forberedt på fremtiden og hva de kunne forvente seg (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I artikkelen til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) ville barna vite mer om sykdommen og sa at det å snakke med helsepersonell hadde økt deres kunnskap. De fant det også nyttig å tilegne seg mer kunnskap rundt deres egne reaksjoner knyttet til sykdommen. De var også opptatt av hva som var forventet av dem som barn.

Jansson og Anderzen-Carlsson (2015) påpeker i sin artikkel at barna var enig om at de hadde behov for å bli fortalt positive nyheter om sykdommen like mye som negative nyheter. Likevel følte de at foreldrene holdt tilbake informasjon, og den mangelen på tillit

var vond. De fleste av barna visste at foreldrene skulle dø av sykdommen før eller senere, selv om de ikke var fortalt det direkte. Selv om foreldrene sa at barna skulle spørre de om spørsmål og dele sine bekymringer med dem, var det ikke alltid like enkelt (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Barna uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen, og at de hadde snakket mer om kreften på Montebello-Senteret enn de gjorde hjemme, noe som opplevdes godt. Barn som hadde deltatt i fokusgrupper beskrev hvordan deltagelsen hjalp de til å forstå at de ikke var alene og det ga de en lettelse (Ensbj, Dyregrov og Landmark 2008, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008 og Tillquist, Backrud og Rosengren 2015).

I artikkelen til Phillips og Lewis (2015) kom det frem at det var varigheten på sykdommen, barnas alder og deres egne behov for informasjon som avgjorde om de hadde en åpen kommunikasjon med foreldrene eller andre, som helsepersonell eller venner. Selv om de ikke visste om morens diagnose, følte de tidlig at noe var galt. Barna erfarte at diagnosen ble fortalt av den ene eller begge foreldrene, men det var vanligst at mor hadde en sentral rolle i det å fortelle om diagnosen. De fleste ble informert om kreftdiagnosen når mor hadde fått bekreftet diagnosen. En jente på 15 år sa at hun aldri inviterte til å snakke om kreft med sine foreldre. Hun mente at de allerede var overveldet og slitne av å snakke om det (Furlong 2015 og Phillips og Lewis 2015).

#### **4.1.1 Å møte andre i samme situasjon**

I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) rapporterte flere at de hadde behov for å snakke med noen utenfor familien, men følte det var vanskelig å få den støtten. Barna ville ikke uroe foreldrene med deres egne bekymringer eller behov. De mente at de unngikk temaet fordi de mente at ordet «kreft» var skummet (Phillips og Lewis 2015 og Bugge, Helseth og Darbyshire 2008).

«I did not know anything about cancer, only that it is dangerous and people die. At the start of the illness, I thought a lot about him dying» (Boy 15 years)  
(Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, 429).

I følge artikkelen til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) ble helsepersonell sett på som en verdifull informasjonskilde, spesielt når barna søkte etter informasjon. Problemet som

barna hadde med at helsepersonell informerte de, var at de ikke fikk tilfredsstillende informasjon og de følte at de holdt tilbake informasjon. De fikk også en følelse av at de ikke viste hensyn til hvor gamle de var, og hadde større fokus på hvor viktig det var med kommunikasjon.

«I dont need a picture book, I know what you`re doing, I understand just like speak to me normally like i`m not retarder. I hate that way they speak to children lik they`re retarded? No need no need» (Rebecca 18).

(Kennedy og Lloyd-Williams 2009, 152)

Barn så positivt på det å møte andre barn som «virkelig» forstår. De opplevde at de turte å møte egne tanker og følelser i slike situasjoner (Tillquist, Backrud og Rosengren 2015 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

## **4.2 Hvordan meste hverdagen**

For å mestre hverdagen måtte barna la den nye hverdagen komme med de forandringene som måtte til. Barna reflekterte over forandringene i ettertid, men i selve situasjonen ville de ikke la det påvirke foreldrene sine slik at de måtte takle det på egen hånd (Furlong 2015). Barna beskrev ulike måter å mestre hverdagen på. De hadde behov for å få utløp for følelser og frustrasjon. Aktiviteter som å høre på musikk, løpe, male og skrive dagbok var viktig. Å være med venner og være sosial, fikk hverdagen til å være tilnærmet normal. Det å holde på med aktiviteter fikk tankene bort fra kreften (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Phillips 2014).

Å snakke om frustrasjon og tristhet var også en viktig del av det å mestre hverdagen. Det å snakke om sykdommen følte befriende og barna fikk utløp for sine frustrasjoner, samtidig som at de fikk satt ord på det de følte og tenkte. Flere ønsket en mer åpen kommunikasjon med foreldrene fordi de mente at det var en stor del av det å mestre hverdagen, de fikk muligheten til å forberede seg på det skulle skje (Phillips og Lewis 2015, Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Furlong 2015 og Phillips 2014).

«I mean, it`s no use hiding it because you figure out, like, if your parents don`t tell me. You ask what happened? Then they will have to tell you, then you cry even more. But if they tell you straight up, you like cry, and then you just get on with it»  
(Phillips 2014, 1065).

#### **4.2.1 Ta vare på seg selv og andre**

Ikke alle erfaringene barna opplevde var negative, noe av det positive var at de lærte hvordan de skulle ta vare på seg selv og andre. De lærte å ta vare på familien sin og være takknemlig for det de hadde. De ville prioritere tid med den syke slik at de i etterkant ikke satt igjen med følelse av skyld og anger (Kennedy og Lloyd-Williams 2008 og Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Phillips 2014). Barna hadde også en indre motivasjon som hjalp de å leve livet sitt. Jentene beskrev at å ha kontroll på livet sitt gjorde det enklere å takle situasjonen og enklere å mestre hverdagen (Tillquist, Backrud og Rosengren 2015).

Barna hadde behov for å uttrykke tanker og følelser, og flere av barna beskrev at det å skrive blogg åpnet opp slik at de fikk uttrykket følelser gjennom å skrive. Det kunne være vanskelig å skrive, men de positive tilbakemeldingene fra leserne gav de styrke til å leve og fortsette å skrive (Tillquist, Backrud og Rosengren 2015 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

### **4.3 Bekymringer og forandringer**

#### **4.3.1 Rolleforandringer i hjemmet**

Foreldrenes kreftdiagnose brakte frem bekymringer både for store og små. Når en forelder får diagnosen kreft, forandres og påvirkes hele familien. Rollene innad i familien byttes på, og barna måtte trå til mer i hjemmet enn før. Barna måtte hjelpe til når foreldrene hadde behov for det. Det var som regel huslige oppgaver som ble den største forandringen (Phillips og Lewis 2015, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Furlong 2015 og Phillips 2014). I artikkelen til Phillips (2014) kom det frem at noen av barna følte seg som den «andre mammaen» selv om pappa var tilstede. Barna gjorde sitt beste for å prøve å være det «snille» barnet og ikke være til bry. De unngikk å lage drama innad i familien slik at foreldrene skulle få ro og hvile.

«I liked that way it was when mother was not sick» (7-years old girl, 16)

(Furlong 2015, 16)

### **4.3.2 Bekymringer for mor og fars sykdom**

Forandringene i hjemmet gjorde at barna måtte omprioritere hverdagen. Aktiviteter som å være med venner eller andre sportslige aktiviteter måtte komme i andre rekke.

Forandringene gjorde at barna ofte følte seg alene og at de ikke hadde den støtten fra foreldrene slik de var vant med (Kennedy og Lloyd-Williams 2008 og Furlong 2015).

Barna hadde daglige bekymringer for deres egen og foreldrenes fortid, nåtid og fremtid. Det inkluderte at de var bekymret for foreldrenes nåværende helse, psykiske tilstand og hva som kom til å skje i nær fremtid og rundt foreldrenes død (Phillips og Lewis 2015 og Tillquist, Backrud og Rosengren 2015). I artikkelen til Tillquist, Backrud og Rosengren (2015) var frykten for hva som kunne skje med foreldrene tilstede hele tiden og det gjorde at barna konstant følte på angst og hadde lyst til å flykte fra situasjonen.

Kreftsykdommen skapte emosjonelle behov som inkluderte det å støtte foreldrene, spesielt den syke forelderen, samtidig som det skapte emosjonelt kaos innad i familiene. Tanker om døden hadde en sentral rolle i barnas hverdag (Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2012 og Furlong 2015).

Bivirkningene som sykdommen og behandlingen førte med seg gav en bekymring som ofte påvirket hverdagen til barna. Utmattelse og fare for å få infeksjoner var tilstede hele tiden. Foreldrenes evne til å ta seg av de daglige gjøremålene i huset ble svekket og det igjen påførte barna større arbeidsoppgaver enn de var vant med (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Kennedy og Lloyd-Williams 2008). På grunn av foreldrenes redsel for å få infeksjoner var det ikke alltid at barna kunne ta med seg venner hjem like mye som før. Dette førte til restriksjoner i hverdagen. De følte at de måtte ta hensyn til foreldrene slik at de ikke ble sykere enn de allerede var (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Kennedy og Lloyd-Williams 2008). Barna som var med i studien til Jansson og Anderzen-Carlsson (2015) var veldig opptatt av at deres egne bekymringer ikke skulle påvirke de andre søsknene, og at de hele tiden var tilstede for de og trøstet de om de var lei seg. Noen



opplevde at de mindre søsknene ikke håndterte situasjonen like bra som de selv gjorde og at de hadde større bekymringer.

Frykten for å miste en forelder var alltid til stede;

«I worry about what would happen to me if she died? Or what would happen if she had a bad recurrence. In some ways that one's almost even worse because I know what would happen. She'd have tests... But then I don't know what would happen if she was hospitalized or something» (15 year old son)

(Phillips og Lewis 2015, 855)

Barna så forandringer hos foreldrene og det syntes de var skummelt. En gutt på 8 år fortalte at hans far var 120 kg før han ble syk og etter han ble syk, mistet han 60 kg og han hadde ingen energi til å gjøre noe med det. Det var trist å se (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). De yngre barna synes det var skummelt og ekkelt å se forandringene hos foreldrene og de følte det ubehagelig og ukomfortabel rundt situasjonen. Barna ble fortalt at kreftsykdommen ikke var smittsom og at du ikke kunne få det fra et annet menneske sånn plutselig, men selv om de var klar over det, var de likevel redd for at de selv skulle få denne sykdommen. Det kom frem i artikkelen til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) at det var de barna som opplevde at det var to eller flere tilfeller i familien som hadde en kreftdiagnose (Kennedy og Lloyd-Williams 2008, Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2012 og Phillips 2014).

Det var viktig for barna å trøste foreldrene, ha en positiv holdning til livssituasjonen og være sterk for dem og sammen med dem (Kennedy og Lloyd-Williams 2008 og Jansson og Anderzen-Carlsson 2015). I følge artikkelen til Jansson og Anderzen-Carlsson (2015) var nyheten om foreldrenes kreftdiagnose ansett som en privatsak innad i familien.

Bekymringer rundt sykdommen var ikke noe de delte med alle og enhver. Det var som regel kun noen få gode venner som fikk vite om «hemmeligheten». En 13 år gammel jente beskrev det slik; «noen ganger føler jeg meg alene, som om at jeg er den eneste som tar seg av det, og det føles som at jeg har vekten av bekymringer på mine skuldre» (Phillips og Lewis 2015, 854).

Barna hadde dyp medfølelse for deres foreldre og hadde stadig bekymring rundt foreldrenes helsetilstand. Med bakgrunn i det var det slik at barna ønsket å holde deres egne bekymringer for seg selv. Frykten for at foreldrene skulle dø var ofte tilstede, selv om de hadde en åpen dialog om det (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015). Død var det første som ble tenkt når de fikk høre ordet kreft. Gradvis etter at de fikk mer kunnskap om kreften, lærte de at kreften ikke alltid vistes på utsiden og i flere tilfeller kunne kreften kureres. Den informasjonen kom sjelden ut i media så barna, de fikk oftere høre om de som ikke overlevde (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I artikkelen til Furlong (2015) kom det frem at den nåværende støtten barna fikk, kunne føre til at de ble emosjonelt isolert fordi de følte de ikke fikk den emosjonelle støtten fra deres fedre slik som de kunne ønsket seg.

I studien til Tillquist, Backrud og Rosengren (2015) fortalte barna at når foreldrene fikk intravenøs behandling utløste det angst og frykt. Når de så sin egen mor bli skrøpeligere og fikk mer smerter ble det vondt for barna. De ble triste, og følte at de ikke kunne hjelpe dem å bli kvitt smerten, eller å få dem til å bli frisk igjen. Det verste var når de så at helsepersonell ikke klarte å ta bort smerten. Det skapte angst og usikkerhet som de beskrev som vanskelig, bisarr og sjokkerende. De følte det ble vanskelig å sette ord på situasjonen. Noen ganger følte de at det var feil at det var de som var i sentrum i stedet for sin mor (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Furlong 2015, Tillquist, Backrud og Rosengren 2015 og Buchwald, Delmar og Schantz-Laursen 2012).

## **5.0 Diskusjon**

### **5.1 Metodediskusjon**

#### **5.1.1 Datasamling/ litteratursøk**

Litteraturstudien er kun utført av meg og det kan svekke studien ettersom jeg ikke hadde noen andre til å kvalitetssikre funnene mine eller gi meg en oppfatning av dem.

Søkeprosessen tok for meg lang tid pga at når jeg startet med mine prøvesøk, fikk jeg ikke opp relevante forskningsartikler til min hensikt og problemstilling. Etter at jeg fikk hjelp fra bibliotekar ser jeg at det var med på å hjelpe meg med å få et utfyllende PICO skjema, samtidig som jeg fikk systematisert søkene mine.

Jeg har valgt å søke etter artikler som er fra de siste 10 årene. Jeg har flere artikler fra 2008 som jeg synes er relevant for min studie. Jeg ser også at det kunne vært en fordel å ha artikler som er nyere, men oppdaget raskt at det ikke var så mye forskning på dette temaet de siste 5 årene.

Jeg har under hele studien hatt med meg at jeg skulle jobbe systematisk etter min hensikt og problemstilling, noe jeg føler jeg har klart å gjennomføre og gi svar på gjennom denne studien. Jeg har valgt å fokusere på barn mellom 6 til 18 år, noe som kan ses på som en svakhet av studien ettersom barns oppfatning er ulik i forhold til barnets alder.

Jeg har valgt å sette opp utvelgelsen av artiklene i et flytdiagram. På grunn av at jeg ikke var helt oppmerksom på at det skulle telles duplikater, har jeg valgt å ta bort den boksen på flytdiagrammet.

#### **5.1.2 Kvalitetsvurdering og etisk vurdering**

Ettersom jeg ikke har så mye erfaring med å kvalitetssikre artikler, har dette vært en tidkrevende prosess for meg. Jeg har valgt å gradere de etter nivå, basert på prosenten av ja, nei og usikre på spørsmål i sjekklisten. I noen artikler var språket vanskelig og utydelig, men de svarte godt på min hensikt og problemstilling, og jeg ville derfor ha de med.

Kvalitetsvurdering av artiklene er basert på mine vurderinger og det kan ses på som en

svakhet i forhold til at det ikke er noen andre som kvalitetsikre sammen med meg og kan ha en annen forståelse.

### **5.1.3 Analyse og resultat**

Med utgangspunkt i at 9 av mine artikler er skrevet på engelsk kan det ha påvirket mine funn med utgangspunkt i at min forforståelse har påvirket funnene. Etersom jeg er middels god i engelsk kan også oversettelsen av de ulike funnene være feiltolket fra min side og det kan være en svakhet ved studien.

Jeg har valgt pårørendeperspektivet med barn som pårørende til kreftsyke foreldre, men i flere artikler var det også foreldrenes perspektiv. Jeg har derfor forsøkt å trekke ut relevante funn ut i fra hva barna kom med.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

Det understrekes at helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten sitt formål er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet 2010). Hvordan kan vi da som sykepleiere hjelpe til at barn skal få bli i rollen som barn selv om en av forelderen blir kreftsyk? I følge Helsedirektoratet (2010) skal en barneansvarlig sykepleier i spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bidra med å hjelpe familien å sette arbeidet i system, fremme barnas interesse, holde helsepersonell oppdatert og ta hånd om samarbeidsrutiner. Med disse oppgavene kan vi bidra til å ivareta familien på best mulig måte, samtidig som at det er noen som tar ansvar for oppfølgingen av foreldre og tar vare på barnet som pårørende.

### **5.2.1 Barna trenger informasjon om foreldrenes sykdom**

Barn som har kreftsyke foreldre, har behov for informasjon om sykdommen, det var noe de erfarte som viktig. Barn var opptatt av at de ville vite hva sykdommen til foreldrene ville gjøre med dem, og hva kreften kunne gjøre med foreldrene. De ønsket at informasjonen skulle være ærlig og tydelig. Derfor er det viktig at vi som sykepleiere kan informere barna om kreftsykdommen i samråd med foreldrene. I følge Helsedirektoratet

(2010) skal det være lav terskel for at helsepersonell skal finne ut av hvilke behov barn har for informasjon og oppfølging. Barn trenger ikke å utvise symptomer før lovens plikt gjør seg gjeldende. Som sykepleier i kommunehelsetjenesten har jeg ifølge Helsepersonelloven §10 a plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende (Helsedirektoratet 2010).

I følge Kaasa og Loge (2016) kan alvorlig sykdom hos foreldre i stor grad påvirke barnas daglige liv. De fleste barn kan uavhengig av alder reagere negativt på følelsen av å bli holdt utenfor. Foreldrene kan være usikre på hvordan og hvor mye informasjon de skal gi til sine barn. De vil først og fremst skåne barna og ikke la de få unødige bekymringer. Hvordan kan vi da hjelpe foreldrene med å sikre at barna får tilstrekkelig med informasjon? Og samtidig vite at de forstår innholdet av det? Som sykepleier i kommunehelsetjenesten opplever jeg at barn ikke spør etter informasjon nødvendigvis, men at de er svært lyttende og spørrende når de først får tilbudet om det. I følge Kreftforeningen (2018) trenger barn informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny livssituasjon med kreft i familien. De trenger informasjon om sykdommen og hvordan den kan påvirke hverdagen deres. Barna er opptatt av det som skjer med foreldrene. I følge mine funn kom det frem at barn på et tidlig tidspunkt kan se og føle at noe er annerledes med mor eller far selv om de ikke har fått informasjon om det. Det å inkludere barn på et tidlig tidspunkt med god og innholdsrik informasjon, kan kanskje hjelpe de med å forstå hva som skjer og hva som feiler foreldrene.

Sykepleiere bør hjelpe foreldrene med å gi barn informasjon om sykdommen slik at barn kan føle seg inkludert i det som skjer med foreldrene. Hvordan kan vi gi informasjon til barn og hvem skal sykepleierne samarbeide med i slike tilfeller? I følge Kaasa og Loge (2016) skal foreldre kunne få hjelp og støtte fra helsepersonell. Informasjon til barn skal gis i nært samarbeid med foreldrene og helst av foreldrene selv. Sykepleiere kan tre inn i situasjonen og gi sin støtte til foreldrene. Forsikre de om at det er de som står barna nærmest og kan tilpasse informasjonen til deres barn etter behov. I følge Helsedirektoratet (2010) er det primært foreldrene eller andre omsorgsgivere som skal gi informasjon og oppfølging av barn. Pasienten bør hele tiden trekkes inn i arbeidet med barna i den grad det er mulig, for å kunne utføre sin rolle som forelder på best mulig måte. Hvor stor rolle bør vi som sykepleiere ta i denne situasjonen? Vi skal være profesjonelle og vise at vi kan inkludere barna i de avgjørelser som vil være naturlig at barn er med på å bestemme.

I følge Helsepersonelloven (2018) skal vi som sykepleiere støtte og hjelpe foreldrene med informasjon, men skal likevel ikke tre inn og ta over foreldrerollen. Det er viktig at vi ser på hver enkelt familie i sin helhet og trer inn på en profesjonell måte slik at de ikke føler at vi tar for stor plass i familien og at de ikke føler seg truet med at vi skal ta over rollen som de selv er en del av.

Når en mor eller far får diagnosen kreft, er det ifølge mine funn tiden etter at diagnosen er stilt at de har størst behov for informasjon. Hvorfor tror vi at barn på dette tidspunktet har behov for informasjon om sykdommen? For barn vil det dukke opp flere spørsmål og når de hører ordet kreft, er det kanskje noe de har hørt om tidligere, men som de ikke har kunnskap om, for å mestre hverdagen og forstå hva som skjer med foreldrene. Dette trenger ikke gjelde alle barn, og barn kan reagere på budskapet forskjellig. I følge Haugland et.al (2015) er det i sykdomstiden en generelt kan si at større barn og ungdom reagerer på alvorets eller krisens budskap på lik linje med en voksen. Når de får tydelig informasjon om innholdet i en sykdom, kan de ta det innover seg og vise reaksjoner på det. Små barn i førskolealder vil først reagere på informasjonen når krisen får konsekvenser. Det vil si at informasjonen i seg selv gjerne ikke medfører reaksjoner. Det er konsekvensen av krisen som skaper reaksjoner hos små barn. Barn erfarte at de hadde behov for å få vite om diagnosen og eventuelle utfallet av sykdommen. Slik kan de føle seg involvert og betydningsfulle i det som skjer med foreldrene deres (Kreftforeningen 2018 og Kaasa og Loge 2016).

Det er ikke bare foreldre eller sykepleiere som kan være den eneste informasjonskilden. Barn er i dag aktive på sosiale medier. I mine funn erfarte barn at det som regel var foreldrene som informerte barna om kreftdiagnosen for første gang. De barna som fikk god informasjon av foreldrene hadde ikke behov for å søke etter mer informasjon. Likevel var det barn som følte de måtte få vite mer og derfor utforsket i kilder som bøker, internett, brosjyrer eller media. Som vi kanskje vet så kan kilder som internett og media gi inntrykk og svar som kan være skremmende for barna. Derfor har vi som sykepleiere en oppgave å sørge for at foreldrene informerer godt, eller at vi informerer godt, slik at de ikke trenger å søke opp usikre kilder. Uansett om det gir god informasjon eller ikke kan vi ikke utelukke at barn søker etter mer informasjon, men vi kan snakke med de om det og forklare de godt slik at de får en forståelse av at ikke alt som kommer frem i media nødvendigvis er rett eller galt. I mine funn kom det frem at de hadde en opplevelse av at det som kom frem i

media var de som døde av kreften. Det kom sjelden frem positive nyheter om kreft. Dette kan opplevdes som uheldig for barn, da de kan bli påvirket av det de ser og det kan skape unødige reaksjoner og flere spørsmål enn svar. «Barns beste» er et kompetansenettverk for barn som pårørende (Helsetilsynet 2017) og de har utviklet ulike brosjyrer og verktøy som kan være til hjelp for barn i form av informasjon gitt på en barnevennlig måte uansett alder.

### **5.2.2 Hvordan kan sykepleiere ivareta barn til kreftsyke?**

Som følge av samhandlingsreformen (Regjeringen 2009) har det blitt større behov for sykepleiere med høyere kompetanse i kommunene. Kortere liggetider i sykehus og nye oppgaver har ført til et behov for sykepleiere med videreutdanning som gir breddekompetanse. Avansert klinisk sykepleie er en klinisk videreutdanning som gir sykepleiere større kompetanse til å fylle selvstendige og avanserte kliniske roller. Avansert klinisk sykepleier skal kunne møte unge og eldre pasienters akutte og langvarige helsebehov i både sykehus og kommune (Helsedirektoratet 2017). Vil sykepleiere med større breddekompetanse være en ressurs for barn som pårørende? Som sykepleier med 3 år høgskoleutdanning vil vi kunne ha forståelse for ulike sykdomstilstander, men vi vil med mer kunnskap også få større forståelse for foreldrenes sykdomstilstand og konsekvensen av den. Med bakgrunn i den forståelsen vil vi derfor kunne forså hva familien er utsatt for og at hele familien blir berørt av situasjonen. I kommunehelsetjenesten vil de som har tatt denne utdanningen være en god resurs både for familien og barnet i seg selv. Det vil kunne føre til at foreldrene kan være hjemme lengre og få behandling, men også at barna blir ivaretatt i denne prosessen. Det vil være viktig at vi tar godt vare på barna slik at de kan føle seg trygg i situasjonen og få følelsen av å bli sett og hørt. For at mor eller far skal ha det bra er det viktig at barnet også har det bra.

I mine funn kom det frem at foreldrene sa til barna at de kunne spørre om det var noe de lurte på, men det var ikke alltid barna syntes det var like enkelt å gjøre dette. Som sykepleier vil en av oppgavene være å optimalisere kriserammede familier og kunne svare på vanskelige spørsmål. Barns forventinger til oss som sykepleiere er at det vi forteller dem er tydelig og korrekt informasjon om foreldrenes helsetilstand. I følge Sykepleien (2012) har barn behov for hjelp til å forstå seg selv og sine reaksjoner. Barn har behov for

bekreftelse og vite at det de gjør for sine foreldre er godt nok. Vi skal kunne støtte barn i den vanskelige hverdagen og vise at vi er der for dem, om de trenger noen å snakke med. Det å snakke med noen som forstår, er ifølge mine funn noe som er positivt for barna. Da kan de møte egne tanker og følelser og uttrykke seg åpent. Å snakke med barna om hva som kan oppleves som vanskelig og hjelpe de å takle det som er vanskelig kan ha stor betydning i hverdagen. I følge Eide et.al (2011) er det å bli sett av andre en nødvendighet for at vi skal leve ut og utvikle oss som mennesker. Vi ønsker at andre skal se oss, anerkjenne oss og elske oss. I jeg-du møtet erfarer jeg meg sett av den andre, og det er en viktig del av det å møte gjensidighet. Som barn i utvikling vil det være av stor betydning at de føler seg sett og hørt i en vanskelig situasjon.

### **5.2.3 Snakk med barna**

Innenfor rammene av taushetsplikten, kan man tilby barn å delta i samtalen med den syke. Avhengig av alder har barn rett til å bli hørt i saker som angår dem, jf. Barneloven §31. Man må derfor legge til rette for at barnet kan få si sin mening om eget behov, kontakt med andre tjenester og andre hjelpebehov (Helsedirektoratet 2010). Det er ikke alltid mor eller far er de du kan snakke med og stille spørsmål som de har behov for å få svar på. I mine funn kommer det frem at barna også har behov for en objektiv person utenfra, som for eksempel helsepersonell. Det er da vi som sykepleiere tar det med inn i hver situasjon hvor pasienten har barn som pårørende. Det vil gjøre at barn inkluderes på et tidlig tidspunkt. Med en barneansvarlig sykepleier skal det avklares ved første møte med pasienten om han eller hun har mindreårige barn. Har de barn, skal det gis informasjon tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn (Helsedirektoratet 2010). Hvordan kan vi skape relasjon med barn og skape tillitt hos den enkelte? Det å snakke om sykdommen og bygge på gjensidig tillitt skaper trygghet hos barn. De kan da få følelsen av at de kan stille spørsmål og vite at noen er der for dem. I følge Reinertsen (2012) er trygghet og tillitt et grunnlag for å hjelpe barnet. For at barnet skal kunne åpne seg, må de ha tillitt til deg. I samtale med barn kan det være en fordel å la barna få snakke selvstendig og la de uttrykke seg med egne ord og følelser (Grønseth og Markestad 2011). Vi kan i samtale med barn få oversikt over hva de har fått med seg av informasjon i forhold til sykdommen og spørre om det er noe de lurer på. Som regel bør man ikke gi mer informasjon enn det barnets foreldre har fått. Barn skal ikke



settes i en lojalitetskonflikt eller utsettes for å måtte holde informasjon hemmelig for sine omsorgspersoner (Helsedirektoratet 2010). Det vil derfor være viktig at vi som sykepleiere setter oss godt inn i sykehistorien og har et tett samarbeid med foreldrene når det skal snakkes med barn.

Å snakke med barn bør preges av forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting. Vi må anerkjenne væremåten, tankene og følelsene deres og møte de på et emosjonelt og kognitivt plan. Buber beskriver møte med den andre som et vågestykke. Man investerer seg selv, samtidig som man mister noe av kontrollen og styringen over det som skjer. Møte mellom et jeg og et du er basert på gjensidighet. Begge parter er aktive og deltagende. I denne samtalen, eller kanskje et overaskende øyeblikk, blir noe nytt til som ingen av de involverte partene har planlagt eller tenkt ut på forhånd (Eide et.al 2011). I samtale med barn kan vi få mye informasjon som vi på forhånd ikke var klar over. Det kan igjen være med på å hjelpe barnet og vi vil også få en større forståelse for barnet i seg selv. Det er ikke alltid riktig tidspunkt for barnet å snakke om det som er vanskelig. Men det er helt nødvendig slik at de føler seg inkludert. I følge Grønseth og Markestad (2011) kan det være tidkrevende og utfordrende å utvikle tillitsforhold til små barn fordi de i utgangspunktet er skeptiske til fremmede mennesker. Barn kan være «var» for sykepleierens toneleie og nonverbale signaler. De kan kategorisere sykepleierne som «snille» eller «slemme», basert på hva sykepleieren sier, og i stor grad hvordan den opptrer. Fremmede voksne virker lett truende på små barn, og ofte kan det lønne seg å snakke med den syke først og deretter gradvis dra barnet med i samtalen. Ved å bøye seg ned på barnets nivå, lytte, spørre og se på ting, kan det skape bedre kontakt. Større barn og ungdommer er det helt naturlig å henvende seg direkte til. Ungdommer kan virke avvisende og svare kort og unnvikende på spørsmål. Dette skaper gjerne usikkerhet hos sykepleierne. Det er ikke alltid nødvendig å etterstrebe barns kommentar eller svar, dette kan frigjøre oss i kommunikasjonen og barnet kan oppleve seg sett og møtt på en god måte også om det ikke sier noe selv (Ruud 2011).

I samtale med barn er det viktig å ta utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse og bidra til at barnet føler seg kompetent i samtalen. Det er viktig at sykepleieren kan forklare og hjelpe barnet til å forstå og finne mening i det som blir formidlet. I følge Grønseth og Markestad (2011) trenger barn hjelp til å forstå og finne mening i budskap som formidles. Spørsmål som barn ikke har forutsetninger til å forstå, gir en følelse av å komme til kort,

skape avstand og hemmer lysten til å meddele seg. Barn og unge setter liten pris på utspørring og har vanskelig for å konsentrere seg om temaer de ikke finner meningsfulle. Hvordan vil barn at vi skal snakke til dem? Ved å bruke et naturlig og dagligdags språk i samtaler med barn, får barna følelsen av at de blir inkludert og snakket til på en voksen måte. Når voksne snakker langsomt eller bruker babyspråk, faller barn lettere av lasset før poenget kommer (Grønseth og Markestad 2011). Det er ikke alltid like enkelt å få barn til å uttrykke seg verbalt, men hjelpemidler som kan få barn og unge til å uttrykke seg på kan være tegninger, leker, bilder, eventyr, sang, regler eller metaforer. Ved å forklare og snakke med barnet om døden, hjelper du barnet å oppklare, bearbeide og forstå, samtidig som det minsker sjansen for misforståelser og fantasier. Barn i alderen 6 til 9 år har tanker som kan påvirke de i den grad at de tror det kan være deres skyld at foreldrene er syke. At barn har fantasier og misforståelser omkring diagnosen kan ses i sammenheng med at informasjonen kan være mangelfull. Det er derfor viktig at de får oppfatning av at det ikke er de som forårsaker sykdom eller død hos forelderen. Å snakke om det som skjer, skaper større forståelse og åpenhet blant barn. For barnet gjelder det å knytte mening til det som skjer (Ruud 2011).

### **5.3 Mestring i hverdagen**

Livet endrer seg dramatisk fra den dagen en av foreldrene får diagnosen kreft. Belastningen ved å miste eller å ha mistet en forelder vil alltid være påvirket av sårbarhetsfaktorer og beskyttende faktorer hos barnet i den enkelte familie. Barnets forståelse av sykdom og død endrer seg gjennom utvikling. Den psykiske utviklingen hos barnet er ikke fullført før voksen alder, slik at deres psykiske forsvar og mestringsevne ikke alltid strekker til for den krevende situasjonen de og deres familie befinner seg i (Kaasa og Loge 2016). Sorgprosessen som følge etter et tap av en pårørende, er en tilpasningsprosess; en periode hvor alt annet blir satt til side til sorgarbeidet er gjort ferdig. For barnet kolliderer sorgprosessen med den normale utviklingsprosessen. Barn er ute av stand til å sørge sammenhengende over lengre tid, slik voksne sørger. I stedet viser de ulike symptomer for eksempel angstanfall, nedstemthet og forskjellige former for regressiv adferd (Edvardson 1995). Barn opplever emosjonelle, sosiale og psykiske reaksjoner knyttet til det å ha en kreftsyk forelder. I følge Reinertsen (2012) kan reaksjonene komme til uttrykk gjennom tristhet, irritabilitet, søvnproblem, dårlig matlyst, konsentrasjonsvansker, og konflikt med familie og venner. Både som foreldre og

sykepleiere er det viktig at vi er oppmerksomme på disse reaksjonene og ved tidlig oppdagelse kan vi kanskje forhindre unødige reaksjoner. Hvilke tiltak kan være til hjelp for at barn mestrer hverdagen? Som et funn i min oppgave kommer det frem at det å bruke sosiale medier til å uttrykke seg var en form for å mestre hverdagen. Barn kunne uttrykke tanker og følelser og opplevde å få positive tilbakemeldinger. Oppmerksomhet gav de styrke til å takle hverdagen. Aktiviteter var en måte de kunne glemme sykdommen på og det var i de tilfellene at hverdagen følte tilnærmet normal. Barn har behov for å være barn selv om foreldrene er syke. I følge Kaasa og Loge (2016) kan det være vanskelig for ungdommer å balansere mellom frigjøring og egne utfordringer, og det å skulle hjelpe til å være til stede i familien. Dette gjør det krevende å balansere mellom egne behov for å «være som andre» og binding til egen familie.

Alvorlig sykdom hos en forelder påvirker hele familien. Omsorgskapasiteten til foreldrene kan kanskje reduseres og i verste fall være fare for at barns omsorgsbehov ikke møtes. Rollene innad i familien blir forandret og barn kan føle at de trer inn i rollen som den «andre mammaen» selv om far er tilstede. Barn vil hjelpe foreldrene, selv om det gjelder huslige oppgaver. Det kan skape mening hos barnet å hjelpe den syke, men det er viktig at det er innenfor rimelighetens grenser. Barn bør ikke føle at de må ta over rollen som mor eller far. De skal kunne fortsette å utvikle seg gjennom de ulike utviklingsstadiene. Hvordan kan vi som sykepleiere hjelpe barn med å fortsette å være barn? For mange barn kan det kjennes godt å bidra med oppgaver som hjelper den syke, mens for noen kan det oppleves å være vanskelig og tungt. De opplever stor omveltning og nye roller fordi det er en voksenperson mindre i familien (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012). Barn påtar seg voksenroller og rollene kan snus. Barn som gis mer ansvar enn de behersker, strekker seg langt for å få det til. Som sykepleier kan vi gi informasjon om ulike tjenestetilbud som kommunene kan tilby for å hjelpe, og kanskje det kan være til stor hjelp for den enkelte familie. Å få hjelp av kommunen eller andre gjør at barn kan opptre som barn og de trenger ikke å måtte påta seg større ansvar enn hva de er nødt til.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med studien var å belyse hvilke erfaringer barn hadde med å leve med en mor eller far som er kreftsyk. Studien viser at det var viktig for barna at de fikk informasjon om sykdommen. Informasjonen skal være tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring. Barn og unge trenger å bli sett og tatt vare på når livet er vanskelig. Alvorlig sykdom hos en forelder påvirker hele familien og omsorgsoppgavene byttes på. Selv om barna påtar seg mer ansvar enn hva det forventes av barn, er det viktig for dem at de føler at de kan bidra med å hjelpe. Barna erfarte også at det å få støtte og trøst fra noen utenfor familien som forsto, hadde stor betydning i hverdagen. Etter samhandlingsformen trådte i kraft, har syke pasienter kommet hjem tidligere fra sykehus og kommunen må stille opp med ressurser på et tidlig stadium. Det vil derfor være viktig at sykepleiere i kommunehelsetjenesten kan ta seg av barn som pårørende og sikre de god informasjon og noen de kan henvende seg til i den vanskelige situasjonen.

I mitt arbeid med oppgaven har jeg tilegnet meg kunnskap om hvordan barn erfarer det å ha en kreftsyk mor eller far. Som helsepersonell har vi som oppgave å ivareta pasientens barn. Det betyr at vi må være opptatt av hvordan barna har det og hvordan vi kan ivareta dem.

Det er et behov for forskning knyttet til tema «barn som pårørende». Dette for å opplyse sykepleiere og å forbedre hjelpen og støtten til barna. Det kunne vært av stor interesse at det forskes videre på hvordan virkningen av lovendringen i helsepersonelloven §10 a, der det står at helsepersonell skal kunne bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging, fungerer for barn som pårørende. Fagfeltet «barn som pårørende» er relevant for en rekke faggrupper. Det vil i tiden fremover bli flere barn som vil bli berørt av sykdom innad i familien.

## 7.0 Litteraturliste

- Alvsvåg, Herdis. 2010. *På sporet av et dannet helsevesen, om nære pårørende og pasienters møte med helsevesenet*. 1 utg. Oslo: Akribe AS
- Buchwald, Dorte, Charlotte Delmar og Birgitte Schantz-Laursen. 2012. *How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying*. Scandinavian Journal of Caring Sciences 2012; 26; 228-235.
- Bugge, Kari E, Solvi Helseth og Philio Darbyshire. 2008. *Children`s experiences og participation in a family support program when their parent has incurable cancer*. Cancer Nursing Vol. 31, No. 6, 2008.
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. 2009. *Barn*. (Lest 26.02.2018)  
<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/>
- Edvardson, Gudrun. 1995. *Barn i sorg barn i krise*. Oslo: Kolibri forlag.
- Eide, Solveig Botnen, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristiansen, Hans Inge Sævareid og Dag G. Aasland. 2011. *Fordi vi er mennesker, en bok om samarbeidets etikk*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørge AS
- Ensby, Torill, Kari Dyregrov og Bjørg Landmark. 2008. *Å treffe andre som virkelig forstår*. Forskning nr 3: 118-127
- Evans, David.2002. *Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data*. Australian Journal of Advanced Nursing 2.vol 20: 22-26
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Forfattarna och Bokforlaget Natur och Kultur.
- Furlong, Eileen P. 2015. *Protecting*. Cancer Nursing. Vol. 40, No. 1, 2017.

- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2011. *Pediatric og pediatrik sykepleie*. 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- Haugland, Bente Storm Mowatt, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov. 2012. *Barn som pårørende*. Red. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Haugland, Bente Storm Mowatt, Kari Eliasbeth Bugge, Marianne V. Trondsen og Siri Gjesdahl. 2015. *Familier i motbakke, på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Helsedirektoratet. 2010. *Barn som pårørende*. (Lest 11.02.2018)  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet. 2017. *Videreutdanning for sykepleiere - Hvordan sikre at behovet for avansert breddekompetanse blir ivaretatt i fremtiden?* (Lest 11.04.2018)  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1415/IS-2674%20Videreutdanning%20for%20sykepleiere%20rapport.pdf>
- Helsedirektoratet. 2018. *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (Lest 22.02.2018)  
<https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/P%C3%A5r%C3%B8rendeveileder.pdf>
- Helsetilsynet. 2017. *Barns beste- nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende*. (Lest 07.05.2018)  
<https://www.helsetilsynet.no/rettigheter-klagemuligheter/pasient-og-brukerrettigheter/barns-beste/>
- Høgskolen i Molde. 2014. *Barn som pårørende*. (Lest 11.01.2018)  
<https://brage.bibsys.no/xmlui/handle/11250/225227>
- Jansson, Katrin Bartfai og Agneta Anderzèn-Carlsson. 2015. *Adolescents` Perspectives of living with a parent`s cancer*. Cancer Nursing vol 40, no. 2, 2017.

- Kaasa, Stein og Jon Håvard Loge. 2016. *Palliasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag as
- Kennedy, Vilda L og Mari Lloyd-Williams. 2008. *Information and communication when a parent has advanced cancer*. *Journal of Affective Disorders*, 114 (2009) 149-155.
- Kennedy, Vilda L og Mari Lloyd-Williams. 2009. *How children cope when a parent has advanced cancer*. *Psycho-Oncology* 18: 886-892
- Kreftforeningen. 2018. *Når barn og ungdom blir pårørende*. (Lest 30.04.2018)  
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>
- Lovdata. 2018. *Helsepersonelloven*. (Lest 08.05.2018)  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#%C2%A75](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#%C2%A75)
- Lovdata. 2018. *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (Lest 25.02.2018)  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL\\_3#%C2%A73-5](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#%C2%A73-5)
- Malterud, Kirsti. 2011. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: en innføring*. 3. utg. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nortvedt, Monika W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2007. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleierforbund.
- Norsk senter for forskningsdata. 2018. *Register over vitenskapelige publiseringskanaler* (Lest 26.02.2018)  
[https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=palliativ+and+supportive+care&\\_checkbox\\_bibsys=true&tv=true](https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/KanalTreffliste.action?xs=palliativ+and+supportive+care&_checkbox_bibsys=true&tv=true)
- Norsk sykepleierforbund. 2016. *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. (Lest 11.03.2018)  
<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Phillips, Farya. 2014. *The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry*. Palliative and Supportive Care (2015), 13, 1057-1069.

Phillips, Farya og Frances M Lewis. 2015. *The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry*. Palliative Medicine 2015 Vol. 29 (9) 851-858

Regjeringen. 2009. *St.meld. nr. 47 (2008–2009)*. (Lest 30.04.2018)

<https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>

Ruud, Anne Kirsti. 2011. *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Sykepleien. 2012. *Barn til kreftsyke vil vite mer*. (Lest 11.01.2018)

<https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer>

Sørlandet Sykehus. 2018. *Barns Beste*. (Lest 07.05.2018)

<https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste>

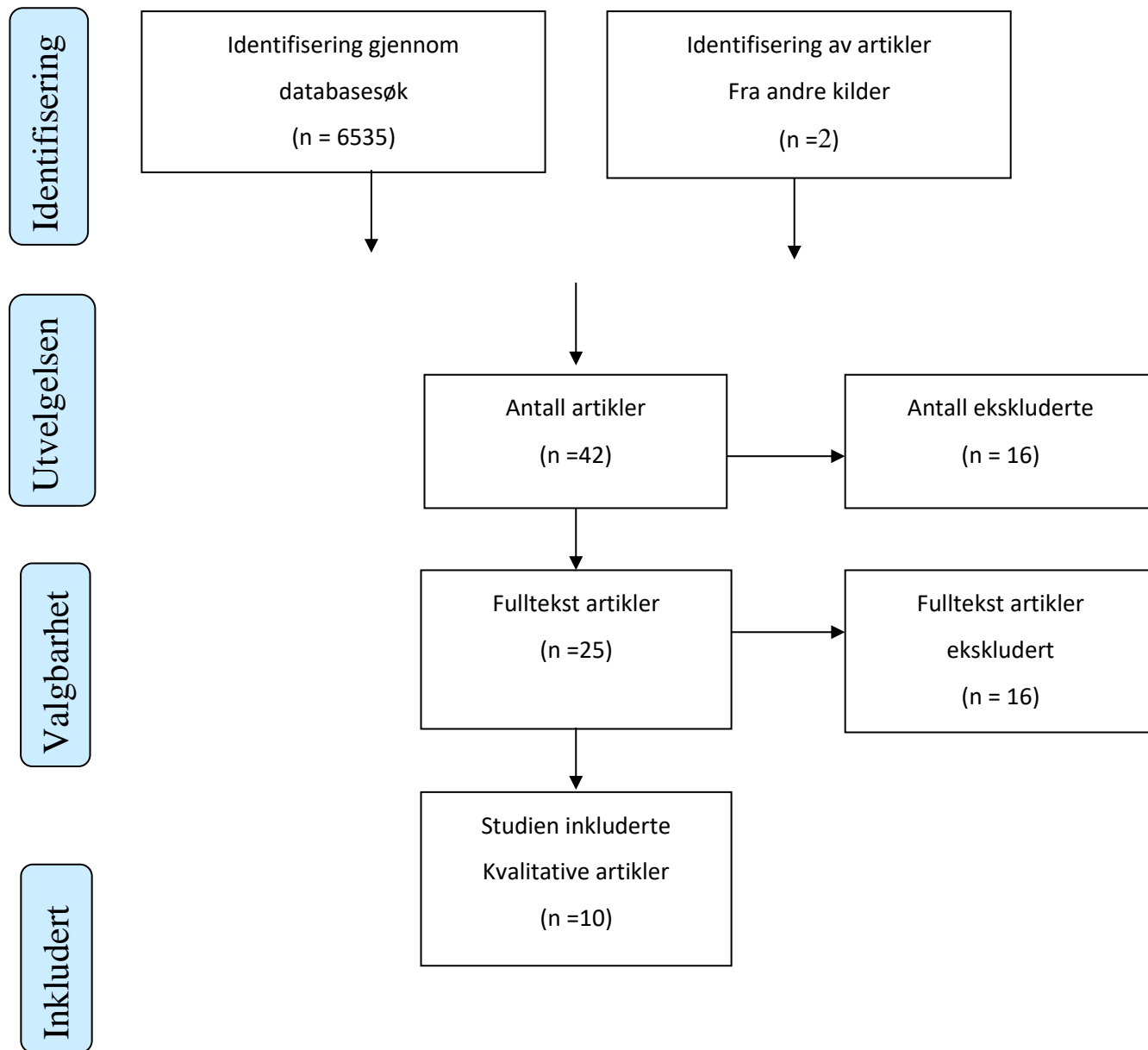
Tillquist, Maria, Frida Backrud og Kristina Rosengren. 2015. *Dare to ask children as relatives! A qualitative study about female teenagers' experiences of losing a parent to cancer*. Home Health Care Management & Practice 2016, Vol 28 (2) 94-100.



## Vedlegg 1

Vedlegg søkehistorikk	Dato	Database	Antall treff	Leste Abstrakt	Leste Artikler	Inkluderte Artikler
Cancer* OR neoplasm* AND parent AND palliative care OR death* AND child* AND limit year 2007-2018	19.01.2018	Ovid Medline	73	9	4	2
Cancer* OR neoplasm* AND parent OR mother OR father AND end of li* OR dying OR terminal AND child* AND limit year 2007 – 2018	19.01.2018	Proquest	254	13	7	3
Frisøk: Information and communication when a parent has advanced cancer	02.01.2018	oria	6008	1	1	1
Die* OR death* OR end of li* OR neoplasm* AND child* AND limit year 2007-2018	02.01.2018	Ovid medline	185	7	5	2
Barn AND pårørende AND kreft	18.02.2018	Norart	15	4	2	1
Frisøk: When a parent have cancer	23.02.2018	Oria	133 431	8	3	1

Vedlegg 2. **Flyt-Diagram som viser utvelgelsen av artiklene**



Vedlegg 3

Forfattere År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Måleinstrument	Deltagere	Hovedfunn	Kvalitet
<b>1.</b> <b>Forfattere</b> Vida L. Kennedy, Mary Lloyd Williams. <b>År</b> 2008. <b>Land</b> United kingdom. <b>Tidsskrift</b> Journal of affective disorders	Information and communication when a parent has advanced cancer	Denne studien undersøke barnets behov for informasjon når en forelder får kreft. Dette for å identifisere eventuelle udekkede behov eller identifisere barrierer som kan finnes hos barn og deres tilgang til kunnskap	Semistruktuerte intervju	28 familier som deltok. Barn måtte være over 7 år.	Barn uttrykte å ha behov for noen å snakke med. De ønsket ærlig informasjon. Jenter har behov for informasjon om konsekvenser for deres egen helse.	Godkjent av etisk komite

<p><b>2.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Dorte Buchwald. Charlotte Delmar. Birgitte Schantz- Laursen</p> <p><b>År</b> 2012</p> <p><b>Land</b> Danmark</p> <p><b>Tidsskrift</b> Scandinavian Journal of caring sciences</p> <p><b>Database</b> Proquest</p>	<p>How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying</p>	<p>Hensikten var å beskrive og forstå hvordan barn håndterer deres liv når deres mor eller far er døende.</p>	<p>Brukte kvalitativt intervju og video dagbok.</p>	<p>7 barn mellom 11-17 år.</p>	<p>Hovedfunn som barnene snakket om var; dødens venterom relatert til døden. Når døden blir tydelig å håndtere livet når det nærmer seg dødens venterom.</p>	<p>Godkjent av etisk komite</p>
---	--	---	---	------------------------------------	--	---

<p><b>3.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Farya Phillips. Frances M Lewis</p> <p><b>År</b> 2015</p> <p><b>Land</b> USA</p> <p><b>Tidsskrift</b> Palliative Medicine</p> <p><b>Database</b> Proquest</p>	<p>The adolescent`s experience when a parent has advanced cancer</p>	<p>Hensikten var å belyse hvordan gapet i litteraturen og ved å gi ungdommens perspektiv på effekten av foreldrene sine på avansert kreft i livet</p>	<p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>6 familier. 7 ungdommer. 5 jenter og 2 gutter. Alder 11-15 år.</p>	<p>Kreft forandrer alt; konfronter eller komme seg unna tema kreft. Snakke om kreften opplevde som positivt.</p>	<p>Godkjent etisk komite.</p>
<p><b>4.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Torill Ensby, Kari Dyregrov og</p>	<p>Å treffe andre som virkelig forstår</p>	<p>Hensikten var å øke kunnskapen om barn og ungdommers reaksjon på kreft og død hos mor eller far. Beskrive barns</p>	<p>Kombinert kvantitativ og kvalitativ metode. Spørreskjema</p>	<p>107 barn ble forespurt, men 78 deltok i studien. Alder 6 til 18 år. 42 var jenter og 32 var gutter.</p>	<p>Barna og ungdommene vurderte rehabiliteringskurset som positivt i hverdagen. Samspill i samtalegrupper, aktiviteter og fellesskap med «likesinnede» samt nye</p>	<p>Godkjent etisk komite.</p>

<p>Björg Landmark</p> <p><b>År</b> 2008</p> <p><b>Land</b> Norge</p> <p><b>Tidsskrift</b> Norsk sykepleie forskning</p> <p><b>Database</b> Norart</p>		<p>erfaringer med å delta på familierehabiliteringskurs.</p>	<p>og fokusgruppe intervju.</p>		<p>venner ser ut til å være verdifull tilnærming for å hjelpe disse barna/ungdommene.</p>	
<p><b>5.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Kari E. Bugge. Solvi Helseth. Philip Darbyshire</p> <p><b>År</b></p>	<p>Children`s experiences of particioation in a family support program when their parent has incurable cancer</p>	<p>Hensikten med denne studien var å vurdere om familie support program var for å nå sine mål. Relatert til psykologiske problemer og mestring.</p>	<p>Kvalitative intervju.</p>	<p>3 norske sykehus brakte familie støtte program. 2 sykehus hadde palliativt team. 6 familier, 12 barn mellom 6-16 år der</p>	<p>Frykt for at foreldre vil dø, å ikke snakke med foreldrene om den alvorlige sykdommen, være lei seg og redd, ser forandringer in foreldrenes tilstand, har fantasier og frykt om kreft og sykdom.</p>	<p>Godkjent etisk komite.</p>

2008 <b>Land</b> Norge <b>Tidsskrift</b> Cancer nursing <b>Database</b> Ovid medline				gjennomsnittsalderen var 9 år.		
<b>6.</b> <b>Forfattere</b> Vilda L. Kennedy. Mari Lioyd- Williams. <b>År</b> 2008 <b>Land</b> England <b>Tidsskrift</b> Psycho- oncology	How children cope when a parent has advanced cancer	Hensikten var å undersøke hvordan barn mestrer og å identifisere områder hvor det kan være barrierer for barn som får støtte for å gjøre det mulig for dem å klare seg	Semi strukturerte intervju	28 deltagere i 12 familier. Barn over 7 år opp til 18 år	4 hovedfunn; reaksjon på diagnose, mekanismer til mestring, forandringer i livet og positive aspekter. Barna beskriver at de er bekymret for deres foreldres diagnose og har bekymringer til deres foreldre og egen helse.	Godkjent etisk komite.

<b>Database</b>						
<b>7.</b> <b>Forfattere</b> Maria Tillquist, Frida Backrud og Kristina Rosengren <b>År</b> 2015 <b>Land</b> Sverige <b>Tidsskrift</b> Home health care management & practice <b>Database</b> Proquest	Dare to ask children as relatives! A qualitative study about female teenagers experiences of losing a parent to cancer	Hensikten var beskrive tenåringsjentene erfaringer med å miste en forelder i kreft.	Kvalitativ design. Inkluderte 5 blogger	5 blogger som var skrevet at jenter mellom 13 til 19 år som har mistet en forelder i kreft.	Det viste seg at tenåringsjentene trengte informasjon og støtte gjennom tiden deres foreldre var døende for å være i stand til å se fremover etter den traumatiske opplevelsen. Støtten som gis må være på deres individuelle nivå.	Godkjent etisk komite.



<p><b>8.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Eileen P. Furlong</p> <p><b>År</b> 2015</p> <p><b>Land</b> Irland</p> <p><b>Tidsskift</b> Cancer nursing</p> <p><b>Database</b> Ovid Medline</p>	<p>Protecting. A grounded theory study of younger children`s experiences of coping with maternal cancer</p>	<p>Hensikten var å rapportere om barns erfaringer i perioden deres mor var diagnostisert eller under behandling for brystkreft.</p>	<p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>28 barn i alderen 7 til 11 år. 14 gutter og 14 jenter.</p>	<p>Beskyttelse var barnets største bekymring under deres mødre ble diagnostisert eller behandlings fase.</p>	<p>Godkjent etisk komite.</p>
<p><b>9.</b></p> <p><b>Forfattere</b> Katrín Bartfai Jansson og Agneta Anderzen-Carlsson</p> <p><b>År</b></p>	<p>Adolescent`s perspectives of living with a parent`s cancer</p>	<p>Hensikten var å belyse tenåringenes syn på støtte og informasjon når en forelder har kreft og beskrive innvirkningen sykdommen hadde på tenåringenes hverdag.</p>	<p>Kvalitativ design. Fokusgruppe intervju</p>	<p>11 tenåringer. 8 jenter og 3 gutter. Inkluder 2 søsken. Alder 14 til 17 år.</p>	<p>Deltagerne uttrykte sin forståelse om deres foreldres sykdom gjennom deres erfaring. De så etter støtte først og fremst i deres sosiale omkrets og fikk ofte deres behov dekket. Noen ganger hadde de frykt for å være</p>	<p>Godkjent etisk komite.</p>

2015 <b>Land</b> Sverige <b>Tidsskrift</b> Cancer nursing <b>Database</b> Ovid Medline					sårbar og det sto i veien for å spørre om støtte og det førte til at de følte seg alene.	
<b>10.</b> <b>Forfattere</b> Farya Phillips <b>År</b> 2014 <b>Land</b> USA <b>Tidsskrift</b> Palliative and supportive care <b>Database</b> Oria	The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: a phenomenological inquiry	Hensikten med studien var å undersøke erfaringer tenåringer hadde med deres egne ord.	Kvalitativ design. Semistrukturerte intervju	10 tenåringer. 7 gutter og 3 jenter. Alder 14 til 17 år.	4 essensielle temaer som; livet avbrutt, å være der, håndtere følelser og det positive. Funnene underbygget signifikante innvirkninger som avansert kreft diagnose kan ha på familielivet og forslår også at erfaringen også har potensiale for muligheter når det gjelder vekst og velvære.	Etisk godkjent

