



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Barns erfaringer når en forelder har kreft.

Children´s experiences when a parent has cancer.

Kandidat nr. 27 og nr. 40

Totalt antall sider inkludert forsiden: 53

Molde, 28.05.2020



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">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<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. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i URKUND, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Personvern

Personopplysningsloven

Forskningsprosjekt som innebærer behandling av personopplysninger iht.

Personopplysningsloven skal meldes til Norsk senter for forskningsdata, NSD, for vurdering.

Har oppgaven vært vurdert av NSD?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

- Hvis nei:

Jeg/vi erklærer at oppgaven ikke omfattes av Personopplysningsloven:

Helseforskningsloven

Dersom prosjektet faller inn under Helseforskningsloven, skal det også søkes om forhåndsgodkjenning fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, REK, i din region.

Har oppgaven vært til behandling hos REK?

ja nei

- Hvis ja:

Referansenummer:

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder:

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

Dato: 28.05.20

Antall ord: 7668

Sammendrag

Bakgrunn: Hvert år rammes mange familier av kreft og tallet på dette er økende. Når mor eller far har kreft blir barn pårørende. Det er stor sannsynlighet for at sykepleiere kommer til å møte barn som pårørende i vårt arbeid på ulike helseinstitusjoner.

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barns erfaringer når en forelder har kreft.

Metode: Systematisk litteraturstudie basert på 10 kvalitative forskningsartikler.

Resultat: Barna opplevde store emosjonelle påkjenninger og hadde ulike reaksjoner på forelderens sykdom. Barn hadde et stort behov for tilrettelagt informasjon om sykdom og behandling og åpen og ærlig kommunikasjon. Ulike metoder for å mestre livssituasjonen ble benyttet, distraksjoner og pauser fra sykdom var viktig.

Barna opplevde sterkere familieband som følge av sykdommen og opplevde at de tok mer ansvar og ble mer selvstendige.

Konklusjon: Større fokus på tilrettelagt og åpen kommunikasjon med barn vil bidra til økt trygghet og mindre bekymring, i tillegg til at det kan hjelpe dem til å håndtere krisen på en bedre måte.

Nøkkelord: Barn, Pårørende, Erfaringer, kreft, foreldre.

Abstract:

Background: Every year many families are affected by cancer and the number of these is increasing. When mother or father has cancer, children become relatives. It is very likely that we as nurses will meet children as relatives in our work at various health institutions.

Purpose: The purpose of this literature study was to elucidate what experiences children have when a parent has cancer.

Method: Systematic literature study based on 10 qualitative research articles.

Outcome: The children experienced great emotional stress and had different reactions to the parent's illness. Children were in dire need of adapted information about illness and treatment and open and honest communication. Different methods of coping with the life situation were used, distractions and breaks from illness were important.

The children experienced stronger family ties as a result of the illness and felt that they took more responsibility and became more independent.

Conclusion: The need for increased focus on facilitated and open communication with children will contribute to increased confidence and less worry, as well as helping them cope better with the crisis.

Keywords: Children, Relatives, Experiences, Cancer, Parents.

Innhold

1.0	Innledning	1
2.0	Metode	2
3.0	Datainnsamling	2
3.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier:	3
3.2	PICO -skjema	3
3.3	Søkeprosessen:	3
3.4	Kvalitetsvurdering	5
3.5	Etiske hensyn	6
3.6	Analyse.....	6
4.0	Resultat	7
4.1	Barna opplevde endring i roller og tilknytning	8
4.2	Barns følelser og reaksjoner.....	9
4.3	Barna hadde ulike måter å mestre situasjonen på	10
4.4	Ønske om informasjon og ulike opplevelser av kommunikasjon og støtte.	11
5.0	Diskusjon	14
6.0	Metodediskusjon	14
6.1	Inklusjon og eksklusjonskriterier.	14
6.2	Etisk vurdering.....	15
6.3	Søkestrategi	15
6.4	Analyse.....	16
7.0	Resultatdiskusjon	17
7.1	Endring i roller og tilknytning	17
7.2	Viktighet av emosjonell støtte.....	18
7.3	Hjelp til å utvikle gode mestringsstrategier	19
7.4	Behovet for åpen og tydelig kommunikasjon	20
8.0	Konklusjon	22
	Litteraturliste:	23
9.0	Vedlegg	28
9.1	Vedlegg 1, Oversiktstabell.....	28
9.2	Vedlegg 2, PICO-Skjema.....	43
9.3	Vedlegg 3, Søkehistorikk.....	44

1.0 Innledning

Hvert år er det over 30 000 nye krefttilfeller i Norge og ifølge prognosene vil det være 40 000 nye krefttilfeller årlig i 2034 (Helse- og omsorgsdepartementet 2018). Når mor eller far får kreft, vil barna deres bli pårørende. I 2009 var det ca. 1800 barnefamilier i Norge som ble rammet av kreft, og rundt 4000 barn opplevde at søsken, mor eller far hadde fått kreft (Dyregrov 2012, 44).

Når barn og ungdom erfarer at en forelder blir alvorlig syk oppstår det store behov for informasjon og tilpasset hjelp, men det ser ut til at det i stor grad ikke blir dekket (Ruud et.al 2015).

Alvorlig sykdom kan ramme en familie når som helst, man er aldri forberedt på det. Da blir barna i familien også utsatt. Når et barn blir pårørende og opplever å ikke bli ivaretatt og møtt med forståelse av voksne eller hjelpeapparatet, kan dette gi en negativ innvirkning på barns hverdag, sosiale liv, utvikling og helse (Helsedirektoratet 2019).

Barn og unges behov og deres opplevelser i kritiske faser i livet, har tidligere vært lite utforsket og er ikke tillagt særlig oppmerksomhet (Haugland, Ytterhus og Dyregrov 2012, 5, 23). Tidligere forskning har vist at barn blir sterkt berørt av foreldres kreftsykdom og evt. død. Det gir økt risiko for ulike psykososiale reaksjoner, men også gjøre at de kan slite med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål. I tillegg til at barn kan utvikle fysiske utfordringer, så har forskningen også vist at foreldres kreft kan være så belastende i en familiesituasjon, at den utgjør en risiko for den psykososiale helsen til barn over tid (Dyregrov 2012, 45). Dette viste også studien til Shah, Armaly og Swieter (2017), kreften påvirker ikke bare den syke, men hele familien.

Sykepleiere må forholde seg til Helsepersonelloven. I 2010 ble det tilføyd i helsepersonelloven kapittel 2, § 10a hvor det står at helsepersonell skal sørge for at behovet for informasjon blir møtt, de skal gi nødvendig oppfølging til mindreårige barn som kan ha behov for dette om en forelder blir alvorlig somatisk syk eller skadet (Helsepersonelloven, §10a, 1999). Om en forelder blir innlagt på et somatisk sykehus blir også spesialisthelsetjenesteloven gjeldende; "Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Barneansvarlig personell

skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige som er pårørende barn” (Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a 2001).

Barn som pårørende kan være beskrevet på ulike måter. For selv om vi er våre foreldres barn hele livet, så blir barn ifølge vergemålsloven og helsepersonelloven mindreårige til de fyller 18 år. Barn som er fylt 18 år blir da ifølge departementet regnet som myndige (Ytterhus 2012, 19). Barn er pårørende så lenge den kreftsyke forelderen lever, men omtales som etterlatte når en forelder er død (Dyregrov 2012, 44).

Med bakgrunn i at barn som pårørende ved kreft tidligere er blitt forholdsvis lite forsket på, er det viktig at sykepleiere får kunnskap om hvilke erfaringer barn og unge har fått gjennom foreldres kreftsykdom. Dette vil få betydning for hvordan sykepleiere kan imøtekomme barns behov for informasjon, støtte og oppfølging i en svært inngrepende og sårbar periode i deres liv.

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvilke erfaringer barn får når en forelder har kreft.

2.0 Metode

Retningslinjene for bacheloroppgaven for sykepleiestudenter ved Høgskolen i Molde sier at studentene skal gjennomføre et selvstendig vitenskapelig arbeid, ved en litteraturstudie. Da må man gjøre store mengder data forståelig, ved å minske mengden av informasjon og å identifisere ett mønster. For å kunne utarbeide en litteraturstudie, må man ha en klart formulert hensikt og problemstilling. Det er også en forutsetning at det finnes tilstrekkelig antall forskningsartikler av god kvalitet som svarer på problemstillingen en har (Forsberg og Wengstrøm 2013).

3.0 Datainnsamling

Før vi begynte å søke etter aktuelle forskningsartikler, måtte vi bestemme oss for hvilke studier som skulle inkluderes i litteraturstudien. Da måtte vi avklare hva som var inklusjon- og eksklusjonskriterier, slik at vi gjennom søkeprosessen hadde et avklart

forhold til hva vi så etter i forskningsartiklene, og hva vi ville inkludere i studien vår (Forsberg og Wengstrøm 2013).

3.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier:

Inklusjonskriterier:

- Kvalitative studier
- Forskning ikke eldre enn 2003.
- Pårørendeperspektiv
- Barn/ungdom fra 6-18 år
- Språk: dansk, engelsk, norsk eller svensk
- Fagfellevurderte og publisert i vitenskapelige tidsskrift

Eksklusjonskriterier:

- Artikler før 2003
- Pasient- eller sykepleieperspektiv
- Kvantitative studier
- Review artikler
- Pårørende eldre enn 18 år

3.2 PICO -skjema

For å kunne søke på en mest mulig strukturert og hensiktsmessig måte, brukte vi et PICO-skjema. Det er et rammeverk som representerer en måte å dele opp spørsmålet/problemstillingen på. Hver bokstav i ordet PICO står for bestemte elementer som ofte er med i et klinisk spørsmål. P står for Patient/problem, I for Intervensjon/tiltak, C for Comparison/sammenlignet med noe og O for Outcome/utfall (Nortvedt et al. 2012). Vi har valgt og ikke benytte Comparison da det ikke er aktuelt å sammenligne noe (vedlegg nr. 2).

3.3 Søkeprosessen:

I samråd ved bibliotekar planla vi søkeprosessen. Vi fikk tips og råd om hvordan vi kunne gå frem i de ulike databasene, og råd om å bruke trunkering (*) der man søker på stammen av et ord, for å få med flere bøyninger av ordet. Av all forskning som blir publisert, er lite

skrevet på norsk. Så ved å søke på engelsk får man et mye større utvalg av internasjonal forskning i mange ulike databaser (Nortvedt et al 2012, 34).

Det ble brukt kombinasjonsord (boolske operatorer) AND og OR for å kombinere søkeord fra PICO-skjemaet vårt. Ved å bruke OR innenfor et element kombinerer vi søkeordene, man utvider søket. Mens man ved å bruke AND mellom de ulike elementene, kombinerer de ulike elementene. (Nortvedt et al. 2012, 56). Vi har også avgrenset søkene ved å velge språkene dansk, engelsk, norsk og svensk.

I søket etter aktuelle artikler har vi benyttet ulike databaser. Vi har brukt blant annet Ovid Nursing database, Medline, CINAHL, og British Nursing Index. Dette er databaser som inneholder artikler fra ulike tidsskrifter innen sykepleie. CINAHL er en database som har artikler om tema innen omsorg, fysioterapi og arbeidsterapi utgitt i vitenskapelige tidsskrifter (Forsberg og Wengstrøm 2013).

Søk 1, CINAHL

Søkeordene som ble benyttet var P: parental cancer or neoplasm, I: Children or adolescents og O: impact. Kolonnene ble kombinert med AND. Det ble benyttet avgrensinger med år fra 2010-2020, språk begrenset til dansk, svensk, norsk og engelsk. Dette søket ga 1800 treff, det ble lest 300 overskrifter, 17 sammendrag, av disse ble 11 artikler sett nærmere på og av disse ble 4 artikler inkludert. Dette ble artikkel nr. 1, 2, 3, og 4 (Vedlegg nr. 3).

Søk 2, CINAHL

Søkeord som ble benyttet i dette søket: P: parental illness or sick parent or ill parent or parental cancer or «mother with cancer» or «father with cancer». I: Children or adolescent or youth or child or teenager. O: impact or effect or influence or consequence or family function. Kombinert med AND. Begrensninger i språk: dansk, engelsk, norsk og svensk. Alder begrenset til 6-12 år og 13-18 år.

Dette søket ga 452 treff og 200 overskrifter ble lest. Av disse ble 30 sammendrag lest. 4 artikler ble sett nærmere på og 1 ble til slutt inkludert gjennom referanseliste i artikkel. Dette ble artikkel nr. 8 (Vedlegg nr. 3)

Søk 3, CINAHL

I dette søket ble disse søkeordene benyttet: P: parental cancer, I: adolescent og O: coping or impact. Kombinert med AND. Språk samme som tidligere søk. Dette søket ga 33 treff, alle overskrifter ble lest og 10 sammendrag, av disse ble 5 artikler lest og 2 inkludert.

Dette ble artikkel nr. 9 og 10 (Vedlegg nr. 3).

Manuelle søk:

Det ble gjennomført manuelle søk i Google Scholar. Søkeordene “parent with cancer” ble brukt og resulterte i inkluderte 2 forskningsartikler, nr 5 og 7 i vår studie.

Et søk med: “Children, coping, parent with cancer “, resulterte i 1 inkludert artikkel, som ble artikkel nr 6 (Vedlegg nr 3). I tillegg til dette, benyttet vi manuelle søk. Disse søkene ble gjort Google Scholar, som er en fritt tilgjengelig webbasert søkemotor med mulighet for fulltekstdokumenter fra de fleste vitenskapelige tidsskriftene og bøker i Europa og USA (Forsberg og Wengstrøm 2013).

Dette resulterte i 10 forskningsartikler som vi kvalitetsvurderte og inkluderte i litteraturstudien vår.

3.4 Kvalitetsvurdering

Vi brukte “sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie” (Helsebiblioteket 2018) når vi skulle kvalitetsvurdere artiklene vi hadde funnet. Kvalitative studiedesign er foretrukket når man skal studere på erfaringer og holdninger (Nortvedt et.al 2012, 38).

Det var viktig for oss at artiklene var av god kvalitet. Vi valgte å gjøre det slik at begge kvalitetsvurderte alle artiklene hver for oss, for å så sammenligne det vi hadde kommet fram til.

Når vi skulle kvalitetsvurdere artiklene gikk vi blant annet igjennom om de ulike artiklene var klart formulert, om kvalitativ metode var benyttet, om metoden som var brukt var hensiktsmessig for aktuell studie, at etiske forhold ble vurdert, og om funn ble klart presentert (Helsebiblioteket 2018). Det var også viktig for oss at det kom fram i studiene at det ble tatt hensyn til barna. Vi vurderte alle 10 artiklene som gode, alle artiklene svarte JA på de fleste punktene i sjekklisten og på grunnlag av dette vurderte vi artiklene som gode.

3.5 Etiske hensyn

Alle som driver med forskning har et ansvar for at det gjøres etisk forsvarlig. Det finnes retningslinjer som viser hvilke hensyn som bør tas (Christoffersen et.al. 2015, 43).

Deltagere i studier har rett til selvbestemmelse og autonomi, dette betyr at deltagerne selv ønsker å være med i studien og de skal få tilpasset informasjon på forhånd. De skal også ha muligheten til å trekke seg når de selv ønsker uten begrunnelse.

Forskere skal respektere privatliv, derfor skal forskere ivareta konfidensialitet og privatlivet til deltagerne. Forskerne har et ansvar i å unngå skade. Det kan oppstå sårbare situasjoner i intervju. Deltagerne bør utsettes for minst mulig belastning (Christoffersen et.al. 2015, 45).

Hvis det er barn som deltar i forskningen er hovedregelen om barnet er under 18 år skal en forelder/foresatt gi samtykke. Barn på 15 år og opp kan samtykke selv om det ikke er innhentet sensitive opplysninger (Christoffersen et.al 2015, 50)

Alle artiklene har eget avsnitt hvor de diskuterer etiske hensyn. Frivillighet til å delta og at deltakerne kunne trekke seg om de ønsket det, kom klart frem. I artiklene vi inkluderte var barna intervjuobjektet, det var derfor viktig å se om forskerne viste hensyn til dette i prosessen. Forskerne var bevisste på å tilpasse informasjonen etter alder på barna, anonymisering og fikk samtykke til å gjennomføre intervjuene.

3.6 Analyse

I analysen tok vi utgangspunkt i David Evans's metode for tolkning av data (2002) når vi skulle analysere funnene våre fra studien. Her går man ut ifra 4 steg når man skal analysere: 1. Samle primærstudier, 2. Identifisere nøkkelfunn i hver enkelt studie, 3. Se på tema/funn i de enkelte studiene i forhold til funn i de andre studiene, og 4. Beskrive fenomenet og resultatet.

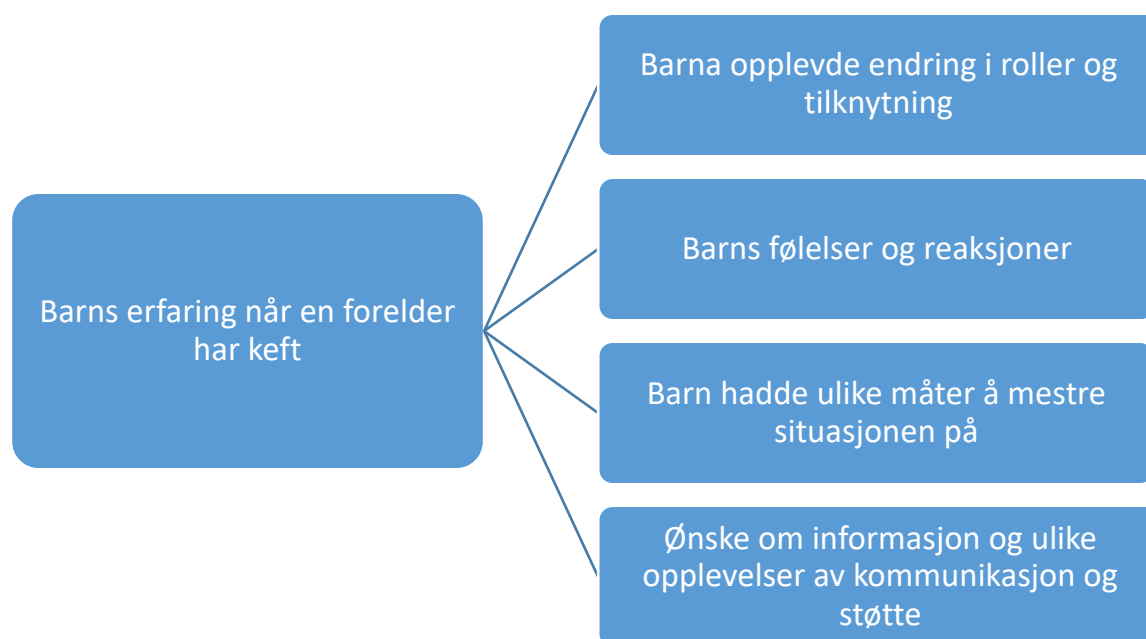
1. I den første fasen samlet vi primærstudier ved søk i ulike databaser. Vi leste sammendrag og brukte inklusjons- og eksklusjonskriteriene for studien. Vi kvalitetsvurderte og inkluderte 10 forskningsartikler i litteraturstudien (se under Metode).
2. Vi leste artiklene hver for oss og identifiserte nøkkelfunnene i hver enkelt studie. Artiklene ble lest flere ganger, for å sikte at viktige funn ikke ble oversett. Funn ble

notert i et dokument underveis. Her var det viktig å være oppmerksom på at funn svarte på litteraturstudiets hensikt.

3. Hver studie fikk kode fra 1- 10, slik at det skulle bli lettere å finne tilbake til hvilken studie som hadde de spesifikke funnene. Videre ble det lagt liste over nøkkelfunn som ble hovedfunn i hver studie. Ved å gjøre dette ble det lettere å se likheter og ulikheter. Videre identifiserte vi felles tema og funn på tvers av artiklene. Her ble det valgt fire hovedtema på grunnlag av resultater de ulike artiklene viste til og hadde som likhetstrekk.. likheter, ulikheter, positiv og negative funn ble notert.
4. I steg 4 lagde vi en oversikt over hovedtemaer. Hovedtemaene vi valgte å gå videre med ble: Barn opplevde endringer i roller og tilknytning, barns emosjonelle reaksjoner, barnas mestringsstrategier og barns behov for kommunikasjon og støtte.

4.0 Resultat

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barns erfaringer når en forelder har kreft. Etter gjennomgang av de inkluderte artiklene kom vi fram til fire hovedtema som vi presenterer under.



4.1 Barna opplevde endring i roller og tilknytning

I alle 10 artiklene opplevde barna endring i roller og tilknytning (Kissil et al. 2010, Thastum et al. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Huang et al. 2019, Davey et al. 2010, Phillips og Lewis 2015, Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Jansson og Anderzén- Carlsson 2017).

I 5 av artiklene kunne vi se at barna opplevde å bli mer selvstendige underveis i sykdomsperioden (Phillips og Lewis 2015, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Davey et.al 2010, Kissil et.al 2010). I studien til Huang et.al (2019) og Davey et.al (2010) ble det beskrevet at barna jobbet hardere med skolearbeidet, både som en grunn for å glede sin syke forelder, men også fordi de ble mer bevisst på hvor viktig det var med gode karakterer. I studien til Huang et.al (2019) ble det imidlertid rapportert om dårligere karakterer på grunn av lite hjelp til lekser hjemme og barna følte de ble mer distraheret på grunn av morens sykdom.

I 8 av artiklene opplevde barna at de tok mere ansvar hjemme. Barna utførte oppgaver som for eksempel å vaske, rydde, lage mat og passe på mindre søsken, rollene innad i familien endret seg. Å være til hjelp for den syke forelderen, ga dem en god følelse (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Huang et.al 2019, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Helseth og Ulfæt 2003, Thastum et.al 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Davey et.al 2010, Kissil et.al 2010).

Barna glad for å kunne hjelpe med det de kunne. Barna trøstet og beroliget forelderen. «I made her cards, writing something, like wishing her to recover as soon as possible.. telling her not to worry... (Huang et.al 2019,163)». Dette bekreftes også av Thastum et.al (2008) som beskriver at barna ofte spurte den syke forelderen om de trengte noe som de kunne hente og barna beskrev også at hjelp også kunne gis emosjonelt. Som en jente sa: «You can help them with what you are saying. Or ask if you should help (Thastun et.al 2008, 132)».

Barna opplevde også at de fikk mer ansvar når det kom til å ta vare på sine søsken, for eksempel hente dem på skolen (Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). De følte også et ansvar for de yngre søsknene når ting opplevdes vanskelig. En 16 år gammel storesøster valgte å ta sin 10 år gamle lillebror med ut når ting ble for trist

hjemme, “So i pulled myself together and took him to the cinema” (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, 98).

I 6 av artiklene opplevde barna at familien kom nærmere hverandre under sykdoms tiden, både nærmeste familie, men også andre slektninger kom dem nærmere da de tilbragte mer tid sammen med dem, fant trøst og støtte. (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Huang et.al 2019, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil et.al 2010, Davey et.al 2010, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013). Ved å være mer sammen med kjernefamilien følte barna at de ble mer involverte i prosessen og fokuserte på å være til stede hjemme. Familien var også dem de de kunne prate med, de visste hva som foregikk. Det var også mindre konflikt i hjemmet (Davey et.al 2010). Dette bekreftes også av Kissil et.al (2010) som fant at ungdommen satte større pris på sin syke forelder men også annen familie i tiden under og etter sykdommen.

4.2 Barns følelser og reaksjoner

I alle 10 artiklene vi inkluderte i studien fant vi at barna og ungdommene hadde hatt mange ulike emosjonelle reaksjoner i den første tiden etter at de fikk beskjed om forelderens kreftsykdom. Mange opplevde sjokk, sinne, usikkerhet, stress, fortvilelse, forvirring, tristhet, frykt, angst, sorg og håpløshet. Noen følte også på urettferdighet og på å føle seg helt knust (Kissil et al. 2010, Thastum et al. 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Huang et al. 2019, Davey et al. 2010, Phillips og Lewis 2015, Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Jansson og Anderzén- Carlsson 2017).

Bekymring var noe barna i alle 10 artiklene kjente på; bekymring for den syke forelderens, bekymring for hva som skjer, for fremtiden, for døden, for økonomien til familien, eller for å være arvelig belastet for å få kreftsykdommen selv. Noen av barna i studien til Karlsson, Andersson og Ahlstrøm (2013) var bekymret for at andre i familien skulle bli syke, mens andre var bekymret for å gjøre forelderens sykere (Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Barn i to av artiklene opplevde livet som normalt og forsøkte å leve så normalt som mulig (Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Helseth og Ulfsæt 2003). De prøvde å ikke tenke på sykdom, og det gjorde at kreften ikke ble en del av deres liv.

Det å vise følelsene sine, var noe mange av barna syntes var vanskelig. Mange av barna skjulte følelsene sine, enten for foreldrene eller for vennene (Huang et al. 2019, Jansson og Anderzén- Carlsson 2017, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Mens i studien til Helseth og Ulfset (2003) opplevde barna at de viste mer følelser enn før, men at de kamuflerte følelsene, for eksempel følelsen av tristhet viste seg som sinne.

4.3 Barna hadde ulike måter å mestre situasjonen på

8 av artiklene beskrev barns ulike måter å mestre sykdommen på (Phillips og Lewis 2015, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et.al 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Davey et.al 2010, Huang et.al 2019, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013)

I flere av artiklene ble det beskrevet at barna ønsket å komme seg fysisk vekk fra kreften og den syke, det ga dem en "frisone" (Phillips og Lewis 2015, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et.al 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Davey et.al 2010). Frisoner ble ofte forbundet med å komme seg ut av huset og være med venner, spille spill og fritidsaktiviteter, dette gjorde at barna ikke tenkte like ofte på kreften. Det var viktig å ha venner i disse situasjonene, når de var sammen med venner kunne de velge bort de tunge tankene som foregikk hjemme og de ble ikke forstyrret av det (Helseth og Ulfset 2003). I studien til Phillips og Lewis (2015) beskrev en 14år gammel jente at hun håndterte kreften enten ved å konfrontere den direkte, ved å tilbringe mer tid hjemme, eller å komme seg fysisk vekk fra den. Det fantes ingen mellomting for å håndtere situasjonen.

Å unngå og tenke på kreft og den syke ble også beskrevet som en mestringsstrategi barn hadde, det var lettere for flere av barna og ikke tenke på det hele tiden. For å unngå å tenke på kreften distraherete de seg med annet, som å se på tv, skrive dagbok, lese bøker, høre på musikk, trene. Slike typer distraksjoner går igjen i 7 av studiene (Huang et.al 2019, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et.al 2008, Davey et.al 2010, Phillips og Lewis 2015, Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

I 6 av artiklene kom det fram at barna hadde et ønske om å opprettholde normaliteten i hverdagen og hadde ønske om at alt skulle bli som før. Å holde på det normale var en måte å mestre den nye hverdagen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Helseth og Ulfæt 2003, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Huang et.al 2019, Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Davey et.al 2010). Flere av barna i studien til Helseth og Ulfæt (2003). Beskrev at barna ofte følte det som normalt utenfor hjemmet og fikk en følelse av å leve i to verdener, en verden hjemme og en ute. Barna i studien til Huang et.al (2019) uttrykte stort savn etter de aktivitetene som den syke forelderen ofte tok de med på før kreften. Barna i Kennedy og Lloyd-Williams (2009) studie opplevde at de kunne få støtte og normalitet av venners familie og det var en trøst.

En mestringsstrategi som gjentok seg gjennom 6 av artiklene var viktigheten av å tenke og handle positivt (Jansson og Anderzen-Carlsson 2015, Helseth og Ulfæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Davey 2010, Thastum et.al 2009, Tozer, Stedmon og Dallos 2019). I Davey et.al (2010) og Kennedy og Lloyd-Williams (2009) sine studier oppga ungdommen og barna at å holde seg positive og gjøre som før var ikke bare til hjelp for dem selv, men det hjalp også på å muntre opp foreldrene og spesielt den syke følte seg bedre. Noen av barna som fokuserte på det positive aspektet av sykdommen; den syke forelderen jobbet ikke så mye lenger, og da så de hverandre mere (Tozer, Stedmon og Dallos 2019). Tenke positivt og ønske at ting ble bedre var en trøst for barna og de følte seg bedre når de gjorde det (Thastum et.al 2008). Dette bekreftes også av Helseth og Ulfæt (2003) og Jansson og Anderzen-Carlsson (2015), der barna ofte valgte å tenke på positive hendelser når det ble tungt.

4.4 Ønske om informasjon og ulike opplevelser av kommunikasjon og støtte.

I 10 av artiklene fant vi at barna hadde et ønske om informasjon om diagnose og behandling når en forelder hadde fått kreft (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Huang et al. 2019, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Helseth og Ulfæt 2003, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Davey et al. 2010, Kissil et.al 2010). Flere av barna i studien sier også at å få forståelse av behandlingen som foreldrene fikk ga dem trygghet. De ville høre både negative og positive

opplysninger (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Huang et al. 2019, Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Thastum et al. 2008).

De fleste av barna hadde fått informasjon om sykdommen fra enten den syke eller den friske forelderen, men noen av barna fikk først vite om sykdommen etter noen uker, og et barn hadde ikke blitt fortalt om sykdommen i det hele tatt (Davey et al. 2010). De hadde fått høre om kreftsykdommen tilfeldig fra legen, hadde overhørt samtaler mellom de voksne eller sett papirer fra sykehuset på bordet. Det kom frem at barn vil oppfatte en unormal atmosfære, og finne ut sannheten om situasjonen ut ifra reaksjoner og bivirkninger fra sykdommen, uten å bli informert av de voksne (Huang et al. 2019). Noen søkte etter informasjon på nett, og fikk erfare at en ikke kan tro alt en leser (Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Huang et al. 2019).

Noen av barna i studien til Karlsson, Andersson og Ahlstrøm (2013) og Davey et al. (2010) følte seg oversett av helsepersonell og av familie, og følte de ikke hadde fått tilstrekkelig med informasjon fra dem, mens funn i Kissil et al. (2010) og Thastum et al. (2008) viste at barna ville følge legers råd om sykdom og helse, og sa at det hadde vært godt å få være tilstede på sykehuset å bli forklart av sykepleiere og leger om både diagnose og behandling. I studien til Helseth og Ulfsæt (2003) følte barna at de både fikk nok informasjon og at de ble inkludert av foreldrene.

Funn i 7 av artiklene viser at barna synes det er vanskelig å snakke om foreldres kreft, og da særlig med venner (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Phillips og Lewis 2015, Huang et al. 2019, Jansson og Anderzén-Carlsson 2015, Helseth og Ulfsæt 2003, Davey et al. 2010, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013). Barna i studien til Tozer, Stedmon og Dallas (2019), Phillips og Lewis (2015) og Huang et al. (2019) mente det var et skummelt tema å snakke om, og i tillegg til at barna ikke ville skremme andre. Barna følte at venner ble forvirra og synes at det var vanskelig å forstå, og det ville ikke være til hjelp. Vennene kunne også være sensitive og ville raskt bytte samtaletema om de så triste ut (Jansson og Anderzén-Carlsson 2017, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013).

I studien til Huang et al. (2019) og Jansson og Anderzén- Carlsson (2017) kommer det også frem at barna så på foreldres kreft som privat, og at deres følelser også var private og de ville holde dem for seg selv. Et av barna sa «It`s my own family`s business (Huang et.al 2019, 164)». Det ble også nevnt at dette kan være kommet av at foreldrene har bedt dem om å ikke snakke om sykdommen. Noen barn synes også det ville være pinlig å få sympati fra andre eller at noen lo av dem på grunn av morens sykdom (Huang et al. 2019). Funn i studien til Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) viste at det ikke alltid var med vilje at man holdt følelser for seg selv, men at barna syntes det var vanskelig å finne de riktige ordene og dele følelsene sine med andre.

I flere av studiene så kommer det frem at barna savnet en åpen kommunikasjon med foreldrene sine, og noen følte at å få vite sannheten om sykdommen var noe de hadde rett til, og at det var vondt når informasjon ble holdt tilbake. Noen barn følte at uklare og ulike forklaringer førte til mistillit og usikkerhet, og noen hadde følt at de ble løyet for (Phillips og Lewis 2015, Huang et al. 2019, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013).

Behov for oppmerksomhet og støtte går igjen i 8 av studiene (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Phillips og Lewis 2015, Jansson og Anderzén- Carlsson 2015, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Davey et al. 2010).

I 5 av artiklene kom det frem at barna følte de hadde fått lite støtte fra andre enn familien, flere av barna følte seg alene, og at andre ikke skikkelig forsto hva de gikk igjennom. (Phillips og Lewâis 2015, Jansson og Anderzén-Carlsson 2015, Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013, Davey et al. 2010). I studien til Phillips og Lewis (2015) kom det frem at noen følte at de bar en stor byrde på sine skuldre. I studien til Karlsson, Andersson og Ahlstrøm (2013) beskrev barna også følelsen av å miste den syke forelderens før den døde, og også at de følte de manglet den friske forelderens. Flere av studiene viser funn at barna synes det er godt med støtte av venner, noen som lytter og viste omsorg, det var godt å snakke om sykdommen, sorg og bekymringer, selv om noen av dem bare er åpen med noen få (Tozer, Stedmon og Dallos 2019, Phillips og Lewis 2015, Jansson og Anderzén-Carlsson 2015, Thastum et al. 2008, Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlstrøm 2013). Funn viste at venner ble forsiktige med hva de sa og at de

ønsket å gi praktisk hjelp, for eksempel å kjøre dem til skolen (Tozer, Stedmon og Dallos, 2019). Det å få støtte på skolen av en lærer som var klar over situasjonen, eller mentor som de hadde tillit til og som kunne være en støtte, var også beskrevet av barn i studien til Jansson og Anderzén-Carlsson (2015).

Karlsson, Andersson og Ahlstrøm (2013) beskrev at de fleste i deres studie hadde blitt tilbudt hjelp fra profesjonelle i forbindelse med forelders død, men at barna ikke kunne forestille seg å snakke med noen de ikke hadde noe forhold til. Mens i studien til Jansson og Anderzén-Carlsson (2017) sier de barna som hadde deltatt i fokusgrupper at det hjalp dem til å forstå at de ikke var alene, og det var en lettelse. Det hadde vært godt å snakke med andre som virkelig forsto hva de gikk igjennom.

5.0 Diskusjon.

Ifølge Høgskolens retningslinjer skal man kritisk vurdere litteraturstudiets metode ved å vurdere styrker og svakheter ved denne. I resultatdiskusjonen skal studiens hensikt og problemstilling diskuteres opp mot funn i vår studie.

6.0 Metodediskusjon.

6.1 Inklusjon og eksklusjonskriterier.

I vår studie er alle 10 inkluderte artikler kvalitative studier. Dette mener vi er en styrke i vår studie, da kvalitative metoder er godt egnet for å besvare vår hensikt som omhandler barns erfaringer når en forelder har kreft (Nortvedt et al. 2012, 38).

Vi valgte å inkludere artikler fra 2003 til 2019, hvor tre av artiklene er eldre enn 2010. Det kan vi se på som en svakhet i vår studie, da vi i utgangspunktet ønsket å kun inkludere artikler fra 2010 til 2020. Det kan ha skjedd endringer i hvordan barn blir behandlet og oppfulgt som pårørende de siste årene. På en annen side la vi merke til at barn hadde svært like opplevelser uavhengig av når artiklene var publisert, dette ser vi på som en styrke ved studien.

I denne studien ønsket vi barn og unges perspektiv når vi skulle finne forskning på vårt tema. I alle 10 forskningsartiklene var det brukt pårørendeperspektiv. Dette er en styrke i vår studie. I 4 av artiklene ble også foreldreperspektivet presentert. Vi har bevisst

sett bort fra dette, men det kan ses på som en svakhet da vi har lest artiklene i helhet og kan ha blitt påvirket av dette ubevisst.

Vi ønsket at studien vår skulle inneholde erfaringer av barn mellom 6 og 18 år. Vi vurderte det slik at det kunne bli vanskelig å få hentet erfaringer fra barn under 6 år, er man over 18 år er man myndig. Vi mente denne aldersbegrensningen best kunne gi svar på vår hensikt, det er en styrke. Vi har valgt å inkludere en artikkel med unge voksne mellom 20-26 år, om deres erfaringer fra ungdomstiden (14-16 år) når en av deres foreldre fikk kreft. Dette kan ses på som en svakhet ved studien vår, da de kan ha fått opplevelsen på avstand og ser på den med andre øyne.

Vi valgte språkene dansk, engelsk, norsk og svensk når vi søkte etter forskningsartikler. Vi brukte engelske søkeord, og det ser vi på som en styrke, da det gir et mye større utvalg av internasjonal forskning i forskjellige databaser (Nortvedt et al. 2012, 34).

6.2 Etisk vurdering

Etiske vurderinger blir beskrevet i 7 av 10 artikler med eget avsnitt, hvor de ble godkjent av en etisk komité. Dette ser vi på som en styrke i vår studie. De andre tre kommer det fram i delen hvor de beskriver metode, hvor de blant annet beskriver at de hentet samtykke av både foreldre og barna/ungdommene som skulle delta, samtidig at de hadde mulighet til å trekke seg fra studien underveis om de ønsket det. Dette er en styrke i vår studie da det kommer fram i alle artikler at etiske vurderinger er tatt.

6.3 Søkestrategi

Vi benyttet oss av bibliotekar tidlig i søkeprosessen, hvor vi fikk råd angående utfylling av PICO-skjema og søk i ulike databaser, det er en styrke i vår studie.

Under søkeprosessen benyttet vi ulike ord under forskjellige databasesøk, det kan ha gjort at søkene ikke ble like strukturerte. Dette kan ser på som en svakhet i vår studie. Derimot at vi fant 10 forskningsartikler som svarte godt på vår hensikt, det ser vi på som en styrke. Alle inkluderte artikler i vår studie er resultater fra søk i samme database, dette kan ses på som en svakhet i vår studie. Det ble gjort søk i andre databaser som Medline, Ovid

Nursing og British Nursing Index, som ikke resulterte i inkluderte artikler. Tidligere inkluderte artikler ble funnet igjen i andre databaser.

I fare for å miste relevante artikler da vi søkte, valgte vi å ikke begrense med årstall i alle søk. Vi tok denne begrensningen mens vi leste artiklene som virket relevante.

6.4 Analyse

Under analysen og syntesen av inkluderte artikler i vår studie, brukte vi Evan`s (2002) systematiske metode for å gå frem for å tolke artiklene. Det gjorde at måten vi gikk frem på under analysen ble mye mer strukturert og systematisk. Det ser vi på som en styrke i vår studie.

Vi gikk igjennom forskningsartiklene i studien vår hver for oss, og skrev ned funn, som vi så delte med hverandre for å sikre at vi hadde fått med oss alle funn som var relevante for vår hensikt. Dette ser vi på som en styrke ved studien.

At søkene og alle artiklene var på engelsk, kan være en svakhet ved at vi kan ha mistolket betydningen av forskjellige ord og setninger, eller ikke har fått med oss viktige poeng.

Av artiklene vi inkluderte var 9 av 10 artikler fra Europa og USA, som vi vurderte som en styrke med tanke på likhet i kultur og levesett. En av artiklene er fra Kina, og med tanke på kulturforskjeller kan det være sprik i hvordan man behandler barn som pårørende. Det kan være en svakhet ved studien.

7.0 Resultatdiskusjon

7.1 Endring i roller og tilknytning

Våre funn viser at rollene innad i familien endret seg og barna fikk mer ansvar. For noen var det naturlig å ta ansvar selv, andre fikk tildelt nye oppgaver de ikke hadde fra før.

Dette bekreftes i studien til Shah, Armaly og Swieter (2017).

Annen studie viser at sykepleier bør være bevisst på hvor mye ansvar barn påtar seg i hjemme og eventuelt om de opptrer som en omsorgsperson for den syke forelder. Dette bekreftes i en multisenterstudie utført av Ruud et.al (2015). Ifølge Helsedirektoratet (2019) har sykepleier i både kommune og spesialisthelsetjeneste et ansvar for å kartlegge den sykes behov for hjelp i hjemmet og hvor mye pårørende bidrar og fange opp pårørendes behov. Det er viktig å fange opp blant annet fysiske og psykiske belastninger til pårørende, sosialt nettverk og hvilke muligheter de har for å forlate hjemmet (Helsedirektoratet 2019). På en annen side viser det seg at både kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten følger bare delvis opp lovendringen fra 2010 og har mangelfull opplæring og kartlegging (Ruud et.al 2015).

Et annet funn i vår studie var at barna opplevde at de fikk et sterkere bånd i sine familier, det var en positiv endring, dette samsvarer med studien til Huang, O'Connor og Lee (2014). Barna følte seg også mer inkludert og det oppstod mindre konflikt i hjemmet. På en annen side kan vanskelige situasjoner i barneårene kan skape problemer i tilknytningen. Det er derfor viktig at sykepleiere opptrer som en stabilitet for barn og ungdom. I kriser behøver barn støtte og omsorg av noen som oppleves å mestre den vanskelige situasjonen bedre enn dem selv (Eide og Eide 2017, 269).

Trygge voksne som tar vare på barn og ungdom i krisesituasjoner er avgjørende for hvordan barn mestrer sin nye hverdag. Derfor er det viktig å holde kontakt mellom hjemmet og helsepersonell, gi råd og veiledning på hvordan man kan forebygge ettervirkninger (Helsedirektoratet 2016). Det kan også tenkes at bruk av familiesentrert sykepleie involverer hele familien og bidrar til trygghet. På en annen side viser studien til Ruud et.al (2015) at helsepersonell ønsker mer opplæring i familiesentrert sykepleie, men har ikke kommet i mål med å gjennomføre dette i henhold til lovendringene i 2010 (Helsepersonelloven §10a, 1999).

7.2 Viktighet av emosjonell støtte.

Et viktig funn i vår studie viste at barna hadde mange ulike emosjonelle reaksjoner når de fikk vite om kreftsykdommen i familien. Dette samsvarer med studien til Huang, O'Connor og Lee (2014). Stress, bekymring, frykt, angst, sjokk, sorg og usikkerhet kan gi fysiske plager og utfordringer, men også redusert matlyst, lavere energinivå, søvnproblemer og konsentrasjons- og innlæringsvansker (Dyregrov 2012, 48). Dette er tegn på krisereaksjoner som barna ofte kan få når sykdom og krise rammer familien, og som er viktig at sykepleiere forstår og hjelper dem til å mestre (Eide og Eide 2017, 169).

I flere av studiene kom det frem at barna skjuler følelsene sine, later som om de ikke er triste og at alt er normalt for at de ikke skal legge mer bekymring og byrde over på foreldrene. Det at de opplever mange psykologiske og emosjonelle påkjenninger, kan gi utfordringer som varer over tid, og utsette barna for angst og depresjoner ifølge Dyregrov (2012, 48). Dette funnet viser at sykepleiere må være oppmerksomme på viktigheten av å se og støtte barna, og være opptatt av hva de faktisk føler, og ikke kun være opptatt av den syke. Som sykepleier kan vi benytte kommunikasjon til å skape en tillitsfull og god relasjon med barna, forstå og møte deres behov, og hjelpe dem til mestring av situasjonen, lidelsen og ensomheten (Eide og Eide 2017, 136, 147). På en annen side kan kommunikasjonen mellom sykepleier og barn vanskeligjøres hvis foreldrene ikke ønsker å inkludere barna i sykdommen. Dette bekreftes i en studie utført av Kaidar, Åkesson, Glasdam (2016).

Ifølge funn i vår studie samsvarer med Dyregrov (2012) at unge ønsket noen å snakke med om tanker og vansker i fokusgrupper, eller med støttesamtaler med psykolog, kreftsykepleier eller helsesykepleier. Ifølge helsepersonelloven §4 (1999) skal helsepersonell innhente bistand der det er nødvendig. Tverrfaglig samarbeid med andre profesjoner kan bidra til økt kvalitet og oppfølging.

I en multisenterstudie utført av Ruud et.al (2015) står det at kun 85% av helsepersonell har hatt samtaler med pasienten om hvordan barnet har det i hverdagen. Kan dette være et tegn på lite fokus på barn som pårørende blant helsepersonell? Ved å øke kompetanse gjennom å for eksempel gjennomføre fagdager på sengepost kan sykepleiere bli tryggere på slike møter.

Ifølge spesialisthelsetjenesteloven § 3-10 (1999) skal virksomheter som går under denne loven legge til rette for at helsepersonell får den opplæringen og videreutdanningen som kreves for at man skal kunne utføre sin jobb forsvarlig.

Funn i studien viste at noen barn kamuflerte følelsene sine, ved at tristhet kom ut som sinne. Dette er noe som både foreldre, venner, lærere, mentorer og helsepersonell bør være ekstra oppmerksomme på. Det kan være lett å mistolke og dermed utsette barna for ny og ekstra byrde ved å reagere feil på deres atferd. Blir derimot barnet blir møtt med trøst og omsorg gir det barnet ro, tillit og trygghet om at de voksne er der for dem når det trengs. Og det hjelper barnet til å bygge opp egne evner til å regulere følelsene sine. Vansker med å regulere følelser kan lage avstand til andre, utvikle ensomhet og vansker i relasjoner til andre (Bergem 2018, 47).

Barn i vår studie ønsket å bli tatt på alvor, få informasjon om det som skjer på en ordentlig og forståelig måte, sørge for at de får nok og nødvendig informasjon, og at foreldre er åpne og ærlige. Dette samsvarer med studien til Huang, O'Connor og Lee (2014) og (Bergem 2018, 62). Dette kan være med på å redusere bekymringen som barna i studien vår kjente på, bekymring for den syke forelderen, for hva som skjer, for fremtiden, døden, økonomien eller for å få sykdommen selv. Ved at barna blir inkludert i familiens situasjon, og at sykepleiere har etablert en trygg og god relasjon til dem, informerer på en tilrettelagt måte om behandling og utvikling av sykdommen, vil bidra til at barna vil føle seg inkludert, beskyttet og ivaretatt (Dyregrov 2012, 58).

7.3 Hjelp til å utvikle gode mestringsstrategier

Vår studie viste at barn utviklet ulike mestringsstrategier for å håndtere situasjonen, dette samsvarer med studien til Faccio, Ferrari og Pravettoni (2018). Det som ofte gikk igjen, var å opprettholde normalitet i hverdagen, tenke positivt og være til stede eller komme seg vekk.

Derimot finnes det ingen fasit på hvordan man mester krisesituasjoner, det vil variere fra person til person. Derfor er viktig at man som sykepleier er klar over dette og dermed kan lettere hjelpe og tilrettelegge for barnet som gjennomgår dette. Krisemestring handler om å måtte forholde seg til plutselige og store endringer, for eksempel ved oppdaget alvorlig sykdom. Personer vil reagere forskjellig. Krisemestring handler om hvordan reagerer, føler, tenker og handler (Eide og Eide 2017, 49).

Funn i vår studie viste at barna ofte følte behov for å komme seg vekk fra sine tanker og bekymringer om forelderens kreft. Være med venner og holde på med fritidsaktiviteter ga dem en frisoner hvor de ikke tenkte og bekymret seg. Noen av barna kjente på dårlig samvittighet for dette, andre tenkte ikke over det slik. I motsetning til dette viste studien til Hunag, O'Connor og Lee (2014) at barna ofte måtte velge bort fritidsaktiviteter og være sosiale med venner.

I vår studie så vi også at mange av barna ønsket å opprettholde normaliteten i hverdagen. Som sykepleier bør man formidle til familien at barna har god nytte av å opprettholde fritidsaktiviteter, skole og være med venner når en forelder er langvarig syk. Det er normalt at barn og unge hopper inn og ut av krisen de opplever. Forutsigbarhet i daglige rutiner skaper trygghet. Komme seg på fritidsaktiviteter og skole gjør godt for barna (Helsedirektoratet 2019). Derfor er det viktig at man som sykepleier gir informasjon om dette til barna og foreldre. På en annen side viste studien utført av Ruud et.al (2015) at foreldrene undervurderte barnas livskvalitet i forhold til skole og venner, samtidig som de viste begrenset innsikt i hvordan barna hadde det under sykdomsperioden.

Å tenke positivt var også en måte å håndtere og mestre den nye situasjonen. Barn opplevde at det føltes lettere for dem å være positive enn negative. Derfor bør man som sykepleier være støttene og informere om at alle følelser er lov, barna bør ikke føle at de kjenner på en "feil følelse". Det er normalt og bytte mellom gode og dårlige følelser i en krise. Det vil variere hvilke følelser som er mest dominerende fra person til person (Eide og Eide 2017, 51).

7.4 Behovet for åpen og tydelig kommunikasjon

Et viktig funn i vår studie var at barna hadde et stort ønske og behov for informasjon om både sykdommen og behandlingen. De fleste følte de fikk god informasjon av foreldrene på et tidlig stadium, dette bekreftes også av Huang, O'Connor og Lee (2014).

Andre følte at de ikke fikk informasjon, at de måtte oppdage og finne ut om sykdommen selv, eller at de fikk feilaktig informasjon fordi foreldre ikke ville si sannheten eller fordi de ikke visste nok om sykdommen selv. Dette førte til at flere av barna følte seg skuffet, det ga usikkerhet og frykt, mye bekymring og førte til at noen kjente på mistillit til de voksne. Dette samsvarer med funn i studien til Karidar, Åkesson og Glasdam (2016).

Funn i vår studie viste at barna som hadde fått forklaringer og omsorg av sykepleiere på sykehuset, hadde gode opplevelser og det ga trygghet. Sykepleiere har et ansvar for å ivareta behovet for informasjon og oppfølging av barna gjennom helsepersonelloven (1999), men spesialisthelsetjenesteloven (1999) sier også at barneansvarlig personale skal se til at barn som pårørende blir fulgt opp og ivaretatt. Sykepleiere har i kraft av sin kompetanse en ekstra mulighet til å være en støtte for barn og unge med god tilrettelagt informasjon og åpen kommunikasjon. Ved å bruke ordentlige ord, at de får samme informasjon og forklaringer, at man er åpen og ærlig med dem, unngår man feiltolkninger og fantasier hos barna som underbygger angst, frykt og ekstra bekymring (Bergem 2018, 115).

På en annen side følte noen av barna følte seg oversett av helsepersonell. Dette kan ha sammenheng med at sykepleiere ofte kan føle på en usikkerhet i hvordan bør møte barn og unge som pårørende, som en norsk undersøkelse avdekket (Eide og Eide 2017, 373). I en studie utført av Golstaer et.al (2016) mente sykepleiere at mangel på ressurser til å ta vare på barna og deres behov var en utfordring. En annen forklaring kan være at ressursene ikke blir godt nok utnyttet (Ruud et.al 2015). I motsetning til dette opplevde sykepleiere i en studie utført av Kaidar, Åkesson og Glasdam (2016) at de var avhengige av foreldrene og deres ønske om å inkludere barna, for å kunne komme i kontakt med dem, og dermed gi tilpasset informasjon.

Dersom sykepleiere får gi barna den informasjonen de trenger om kreftsykdommen, hvilken behandling forelderen får og hvilke konsekvenser behandlingen kan gi, er det med på å gi barn og unge en større forståelse av hva som skjer (Eide og Eide 2017, 304). Funn i studien viste at barn opplevde det vanskelig å snakke om sykdommen, økt forståelse gjorde det lettere å snakke med andre, og skapte en større trygghet. Dette bekreftes av Ruud et.al (2015). Derfor bør sykepleiere ta kontakt med ulike samarbeidspartnere som helsesykepleier, skole og barnehage for å samordne tiltak etter behov (Helsedirektoratet 2019).

8.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse barns erfaringer når en av foreldrene har kreft. Vår studie viste at barna erfarte ulike emosjonelle reaksjoner på sykdommen, som ga forskjellige utslag på hvordan de håndterte situasjonen. For å kunne mestre sykdommen og endringen i hverdagen, var det behov for pauser og frisoner. Barna i vår studie var opptatt av å tenke positivt, som mange følte var til god hjelp for å håndtere sykdommen i familien. Funn viste at barna opplevde sterkere familiebånd og en takknemlighet for de nærmeste. Barna ble mere selvstendige og tok mere ansvar i hjemmet, det bidro til noe positivt for både de friske og de syke. De hadde også et stort behov for å opprettholde normalitet i hverdagen. Behovet for tydelig informasjon helt fra starten av var viktig, de ønsket å få både god og dårlig informasjon. God kommunikasjon som er tilrettelagt av sykepleierne, hindrer bekymring og forvirring, og vil gjøre at barna får en større forståelse og føler seg inkludert i situasjonen.

Med tanke på at det årlig er et stort antall barnefamilier i Norge som opplever å bli rammet av kreft, er det naturlig at sykepleiere vil møte på barn som pårørende.

Sykepleiere kan ved økt fokus på barn som pårørende og familiesentrert sykepleie være med på å trygge barna og være en støtte og hjelp i en vanskelig situasjon. Kunnskap om behovet for tilrettelagt kommunikasjon med barn og barns ulike måter å håndtere kriser på, vil skape tryggere relasjon mellom sykepleiere og barn.

Med tanke på videre forskning ser vi at det er et behov for økt fokus på hvordan barn som pårørende opplever og bli møtt og ivaretatt av sykepleiere og annet helsepersonell.

Litteraturliste:

- Bergem, Anne Kristine. 2018. "Utfordringer i familien når en blir syk" i *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Christoffersen, Line, Asbjørn Johannessen, Per Arne Tufte og Inger Utne. 2015. *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.
- Davey, Maureen P., Carolyn Y. Tubbs, Karni Kissil og Alba Nino. 2010
"We are survivors too": AfricanAmerican youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho- Oncology* 20, 77-87. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1002/pon.1712>
- Dyregrov, Kari. 2012. "Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den" i *Barn som pårørende*. B.S.M. Haugland, B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Evans, David. 2002. «Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data». *Australian Journal of Advanced Nursing* 20, 22-26.
<https://search.informit.com.au/documentSummary;dn=405497388325103;res=ielapa>
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2017. "*Kommunikasjon i relasjoner*". Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Faccio, Flavia, Federica Ferrari og Gabriella Pravettoni. 2018. «When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review». *European Journal Of Cancer Care*. 27, 1-11. DOI: 10.1111/ecc.12895
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengstrøm. 2013. "Den systematiske litteraturstudiens første steg" i *Att göra systematiske litteraturstudier*. Bokforlaget Natur og Kultur.

Golsäter, Marie, Maria Hensicson, Karin Enskar og Sussanne Knutsson. 2016. «Are Children as relatives our responsibility?- How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients». *European Journal Of Oncology Nursing*. 25, 33-30. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.09.005>

Haugland, Bente Storm Mowatt, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov. 2012. «*Barn som pårørende*». Oslo: Abstrakt forlag AS.

Helsebiblioteket. 2018. "Sjekkliste for vurdering av en kvalitativ studie". <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>

Helsepersonelloven. *Lov om helsepersonell* av 02 juli 1999 nr.

64. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Helsedirektoratet. 2019. "Pårørendeveileder" Oppdatert 28. Januar

2019. <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parerendeveileder>

Helsedirektoratet, 2016. "Mestring, samhörighet og håp. Veileder for psykososiale ved kriser, ulykker og katastrofer". Utgitt februar

2016. https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/psykososiale-tiltak-ved-kriser-ulykker-og-katastrofer/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20-%20Veileder.pdf/_attachment/inline/9170958a-0200-4f74-a842-ce505e8dbbe6:3a3fb52fc12bff1b64e3a1567333d5d239a2167/Psykososiale%20tiltak%20ved%20kriser,%20ulykker%20og%20katastrofer%20-%20Veileder.pdf

Helse- og omsorgsdepartementet. 2018. *Nasjonal kreftstrategi (2018-2020), Leve med kreft*. https://www.regjeringen.no/contentassets/266bf1eec38940888a589ec86d79da20/regjeringens_kreftstrategi_180418.pdf

Helseth, Sølvi og Nina Ulfsæt. 2003. "Having a Parent With Cancer, Coping and quality of life of children During Serious Illness in the family". *Cancer Nursing* 26, 355-362.

https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2003/10000/Gemcitabine__A_pharmacologic_and_clinical_overview.3.aspx?casa_token=nVnFJIqcWy0AAAAA:5vVEWjeq4Urf8ZSGiBuxvojzMfRYCdW3AJbgffQ610OoM_hPxO-ztGtIT9HXgRSziPVpGcrQU47hZA6GL1nw1_v7

Huang, Xiaoyan, Susan Lee, Yan Hu, Hongyun Gao og Margaret O'Connor. 2019. "Chinese Children's experience when the Mother has Breast Cancer". *Cancer Nursing* 43, 158-166. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000695

Huang, Xiaoyan, Margaret O'Connor og Susan Lee. 2014. «School-aged and adolescent children's experience when a parent had non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies». *Psycho-Oncology* 23, 493-506. DOI: 10.1002/pon.3457

Jansson, Katrin Bartfai og Agneta Anderzén-Carlsson. 2017. "Adolescents' Perspectives of Living With a Parent's Cancer". *Cancer Nursing* 40, 94- 101.
https://journals.lww.com/cancernursingonline/Fulltext/2017/03000/Adolescents__Perspectives_of_Living_With_a.3.aspx?casa_token=PvUMCO0NIE4AAAAA:-q_RZPHku2HfkK-bpnNJTggGNBJrnXIVB2vq_w6fScLmia9cvvxh7KO6ZfajM2A0C0QwTbkYjbDPeqNXYnDddTQ

Karlsson, Elisabet, Kristina Andersson og Britt Hedman Ahlström. 2013. "Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer". *European Journal of Oncology Nursing* 17, 697-703. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005>

Kaidar, Hakima, Helene Åkersson og Stinne Glasdam. 2016. «A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology- The perspectives of nurses». *European Journal Of Oncology Nursing*. 22, 23-29. DOI: [10.1016/j.ejon.2016.01.005](http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005)

- Kennedy, Vida L. og Mari Lloyd-Williams.
2009. "How children cope when a parent has advanced cancer". *Psycho-Oncology* 18, 886-892. DOI: 10.1002/pon.1455
- Kissil, Karni, Alba Nino, Stephanie Jacobs, Maureen Davey og Carolyn Y. Tubbs.
2010. "“It Has Been a Good Growing Experience for Me”:
Growth Experiences Among African Youth Coping With Parental Cancer". *Families, Systems & Health* 28, 274-289. DOI: 10.1037/a0020001
- Kristoffersen, Nina Jahren. 2016 "Stress og Mestring" i *Grunnleggende sykepleie, bind 3*. Red: Kristoffersen, Nina Jahren, Finn Nortvedt, Eli-Anne Skaug, Gro Hjelmeland Grimsbø, 238-294. Oslo: Gyldendal.
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt, Lena Victoria Nordheim og Liv Merete Reiner. 2012. "Spørsmålsformulering" i *Jobb Kunnskapsbasert! 2.utg.* Oslo: Akribe AS
- Phillips, Farya og Frances M Lewis. 2015.
«The adolescent's experience when a parent has advanced cancer:
A qualitative inquiry». *Palliative Medicine* 29, 851-858. DOI:
10.1177/0269216315578989
- Shah, Binay K., Jeffery Arnaly og Erin Swieter. 2017. «Impact of Parental Cancer on Children». *Anticancer Research*, 37,4025-4028.
<http://ar.iarjournals.org/content/37/8/4025.short>
- Ruud, Torleif, Bente Birkeland, Anne Faugli, Kristine Amlund Hagen, Anders Hellman, Marit Hilsen, Ellen Katrine Kallander, Elin Kufås, Maren Løvås, Gro Christensen Peck, Åshild Skogerbø, Bjørg Eva Skoøy, Kristin Stavnes, Eivind Thorsen og Bente M Weimand. 2015. «Barn som pårørende- Resultater fra en multisenterstudie» Rapport, Akershus Universitetssykehus HF.
- Spesialisthelsetjenesteloven. *Lov om spesialisthelsetjenesten* av 02 juli 1999 nr. 61. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Thastum, Mikael, Mikael Birkelund Johansen, Lotta Gubba, Louise Berg Olesen og Georg Romer. 2008. “ Coping, Social Relations, and Communication:

A Qualitative Exploratory Study of children of Parents With Cancer”.

Clinical Child Psychology and Psychiatry 13, 123-138. DOI: 10.1177/1359104507086345

Tozer, Laura, Jacqui Stedmon og Rudi Dallos. 2019. “It

is that bad but it isn't that bad': Exploring children's experiences of their mother's non-terminal cancer with a focus on attachment, resilience and trauma”.

Clinical Child Psychology and Psychiatry 24, 53-68. DOI: 10.1177/1359104518781922

Ytterhus, Borgunn. 2012. «Hva er et pårørende barn?» Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid” i *Barn som pårørende*. B.S.M. Haugland, B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.). Oslo: Abstrakt Forlag AS.

9.0 Vedlegg

9.1 Vedlegg 1, Oversiktstabell

Artikkel nr. 10	
Forfatter	Davey, Maureen P, Carolyn Y. Tubbs, Karni Kissil og Alba Nino.
År	2010.
Land	USA.
Tidsskrift	Psycho-Oncology.
Tittel	«We are survivors too»: African-American youths, experiences of coping with parental breast cancer.
Hensikt	Hensikten var å utforske afrikansk-amerikanske ungdommer og hvordan de håndterer diagnosen og behandlingen av morens brystkreft. Og identifisere
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Fokusgrupper.
Deltagere/fracfall	12 ungdommer mellom 11-18 år. Ikke gjort rede for fracfall
Hovedfunn	<p>Hadde flere måter å håndtere kreftdiagnosen på blant annet «unngå den», distrahere seg med annet og engasjere seg i det. Den viktigste måten og håndtere situasjonen på var å få tilstrekkelig med informasjon, hentet informasjon fra foreldre og undersøkte på nettet.</p> <p>Distraksjon var også nevnt som en viktig måte å håndtere kreftdiagnosen, gjennom å prøve og ikke tenkte på det, holde seg opptatt med andre ting og være med venner</p> <p>De meste det var viktig å holde seg positive og holde håpet oppe, jobbe godt på skolen og skolearbeid hjemme for å lage mindre stress hos foreldrene.</p> <p>Ungdommen brukte mer tid hjemme hos foreldrene enn de gjorde før, knyttet seg nærmere den syke. De brukte bønn for å få en følelse av mindre angst og mindre hjelpeløshet, ble også brukt som et forsøk på å helbrede den syke (be til Gud om hjelp).</p> <p>Mange av ungdommene følte seg oversett av helsepersonell og familie. Ga ofte uttrykk for usikkerhet og ambivalens i hvordan kreften kunne</p>

	<p>påvirke deres framtid, spesielt med tanke på tilbakefall. Noen var redde for at kreften var arvelig.</p> <p>Opplevde endringer i familiestrukturen, endret seg og sine rutiner. Tok mer ansvar i hjemmet. Beskytte foreldrene emosjonelt ved å ikke vise sine følelser. Opplevde at de ble mer modne gjennom sykdoms prosessen, tok mer ansvar.</p>
Etisk vurdering	<p>Det kommer ikke fram i artikkelen at de har benyttet etisk komite.</p> <p>Derimot er det beskrevet at de først fikk godkjenning av foreldrene og spurte videre om ungdommene ønsket å være med i studien, fikk informasjon om studien og påminnelse gjennom studien at de ikke behøvde å svare og kunne trekke seg.</p>
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert med sjekkliste til god.

Artikkel nr. 5	
Forfatter	Helseth, Sølvi og Nina Ulfset.
År	2003.
Land	Norge.
Tidsskrift	Cancer nursing.
Tittel	Having a parent with cancer.
Hensikt	Hensikten var å utforske barns trivsel og håndtering under en periode når familien er rammet av kreft.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Individuelle intervju.
Deltagere/fracfall	11 Barn i alderen 7-12 år. Ikke gjort rede for fracfall.
Hovedfunn	<p>Barna var bekymret for sin syke forelder følelser som trist urettferdighet og sinne når de fikk høre om diagnosen. Dagen den syke skulle ha cellegift passet barna på å ikke ha andre aktiviteter den dagen. Kreften skapte ubalanse i livet til barna og de slet med å takle det.</p> <p>Barna fikk mer ansvar hjemme, som å rydde, vaske, handle på butikken, passe på mindre søsken.</p> <p>Ønske om at hverdagen skulle bli normal igjen hjemme. Opplevde at ting var normalt utenfor hjemmet. Vanskelig å vise følelser rundt tema, vanskelig å håndtere følelsene og kunne legge lokk på dem for å unngå å måtte håndtere dem.</p> <p>Taklet kreften med å komme seg ut og vekk fra sykdommen, ha det gøy. Når de var med venner hadde de en «fri sone» og ønsket ikke å høre om kreften da. Hjemme kunne det variere mellom å snakke om det, noen ignorerte det, mange var ekstra snille og omtenkssomme. Hvis de ville snakke om det valgte de foreldrene og av og til venner.</p> <p>Barna følte de fikk nok informasjon og følte seg inkludert.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av etisk forskningskomite i Norge. Tilpasset informasjon ble gitt før deltagerne samtykket til å delta på, både foreldre og barn ga skriftlig samtykke. Forskerne ga beskjed gjennom intervjuet at deltagerne kunne trekke seg når de ville.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert til god med sjekklister.

Artikkel nr. 3	
Forfatter År Land Tidsskrift	Huang, Xiaoyan, Susan Lee, Yan Hu, Hongyun Gao og Margaret O'Connor. 2019. Kina. Cancer Nursing.
Tittel	Chinese children's experience when the mother has breast cancer.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske Kinesiske barns erfaringer når de blir konfrontert med mors brystkreft.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Individuelle intervju. Tegnet tegninger for å uttrykke sine følelser
Deltagere/fracfall	8 barn i alderen 8 til 18 år. Frafall: av 40 mødre som ble kontaktet gjennom ett kreft omsorgssenter i en stor by i Kina, hadde totalt 45 barn, 28 av disse hadde fått beskjed om sykdommen, 10 av disse fikk ikke tillatelse av foreldrene til å delta, 6 fikk ikke tillatelse av far og besteforeldre, fire ønsket selv ikke å delta. Tilslutt stod de igjen med 8 som deltok.
Hovedfunn	Seks tema ble identifisert: «They were discussing it»- hvordan fikk de vite om kreftdiagnosen, «What about me if mother dies?»- barns følelser og bekymringer, «Grandmother took care of me»- påvirkning av hverdagen, «Mother did not smile anymore»- kreftens påvirkning på mor og familien, «I am happy to help»- ønske om å hjelpe moren og «I did not tell others»- undertrykke følelsene sine.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av universitet og kreft senteret hvor de fant deltagerne. Deltagerne skrev under på et skjema angående studien etter de mottok informasjon angående studien.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert til god ved hjelp av sjekklister.

Artikkel nr. 4	
Forfatter	Jansson, Katrin Bartfai og Agneta Anderzen-Carlsson.
År	2015.
Land	Sverige.
Tidsskrift	Cancer Nursing.
Tittel	Adolescents' perspectives of living with a parent's cancer.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske ungdoms syn på støtte og informasjon når en forelder har kreft og beskrive påvirkningen forelderens sykdom har på ungdommens hverdag.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju, både individuelle intervju og fokusgrupper ble tatt i bruk.
Deltagere/frafall	11 ungdommer i alderen 13-17år deltok. 26 ble spurt om de ville delta, 16 av disse ønsket ikke å delta.
Hovedfunn	<p>Disse barna var eldre og var i prosessen med å utvikle egne identiteter. De følte seg gamle nok til å få innblikk i hva som skjedde med den syke forelderen, samtidig som de fortsatt var avhengige av dem.</p> <p>Kreftdiagnosen opplevdes som «privat», ville ikke dele sine bekymringer og det var ofte få venner som fikk høre om det i begynnelsen. Selv om det opplevdes godt å snakke med andre i samme situasjon.</p> <p>Frykt for at kreften skulle føre til død var tilstede.</p> <p>Stort ønske om å få informasjon og lære mer om kreft. Hentet informasjon fra foreldrene oftest</p> <p>Viste om omtanke til sine syke foreldre, men holdt egne følelser for seg selv. kunne føle seg skuffet over venner, lærere og trenere om de mente ikke støttet dem tilstrekkelig. Fikk utløp for sine følelser gjennom musikk, trening, skrive dagbok og positiv tenking. Ungdommen i studien tok på seg mer oppgaver i hjemmet, feks matlaging og vasking, passe på mindre søsken for å vise ekstra omsorg.</p>
Etisk vurdering	Studien ble godkjent av etisk komite i Uppsala, Sverige. Skriftlig godkjenning av deltagerne ble hentet, taushetsplikt ble beskrevet for deltagerne.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert til god med bruk av sjekkliste.

Artikkel nr. 8	
Forfatter	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	Hensikten med studien var å beskrive unge voksers egne perspektiv på erfaringen av å ha en forelder som fikk kreft når de var ungdommer.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/fracfall	6 Deltakere ble intervjuet i alderen 20-22 år, de var i alderen 14-16 år når deres foreldre ble syke. Ikke gjort rede for fracfall.
Hovedfunn	<p>Følte en del på ensomhet og være alene i situasjonen, følte ikke de ble møtt med forståelse over hva de gjennomgikk. Følte ikke den syke forelderen så hva de gjennomgikk. Hadde behov for å lære om sykdommen og behandlingen. Vanskelig å snakke om sykdommen og at foreldrene kunne dø.</p> <p>Kreften var ofte i tankene på deltagerne, opplevde det vanskelig å snakke med venner om dette og følte på skuffelse med tanke på at de hadde behov for å snakke om det</p> <p>Hadde behov og ønske om informasjon, men følte ikke de fikk tilstrekkelig informasjon av verken foreldre eller helsepersonell. Fikk tilbud om å snakke med profesjonelle etter foreldrenes død, men ønsket ikke da de ikke så for seg at det ble bedre av å snakke med en ukjent.</p> <p>Følte de ble mer modne gjennom prosessen. Kom nærmere hverandre i sykdomsperioden som gjorde godt å tenke på i ettertid.</p> <p>Støtte fra familie og venner betydde mye i denne tiden. Det hjalp dem nye og kunne snakke med noen om sine bekymringer og sorg. Noen tok også imot hjelp fra profesjonelle (sykepleiere i palliativt team).</p>

Etisk vurdering	Godkjent av lokal etisk komite på Vest Universitet i Sverige. Skriftlig informert samtykke ble innhentet fra barn og foreldre. Barn som opplevde høye nivåer av angst og bekymring fikk kontaktinformasjon til en rådgiver for å lette kontakten.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert med sjekkliste til god.

Artikkel nr. 7	
Forfatter	Kennedy, Vida L og Mari Lloyd-Williams.
År	2009.
Land	England.
Tidsskrift	Psycho-Oncology.
Tittel	How children cope when a parent has advanced cancer.
Hensikt	Hensikten med denne studien var å utforske hvordan barn taklet foreldrenes kreft og identifisere området som kunne være barrierer for barn og få hjelp.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Semi strukturerde intervju.
Deltagere/fracfall	11 Barn i alderen 7-18 år. Ikke gjort rede for fracfall i studien.
Hovedfunn	<p>Barna ble veldig stresset, redd, engstelig og lei seg når de fikk beskjed om kreften, fryktet at foreldrene enten skulle bli sykere eller dø av kreften. Ble bekymret for egen helse og søsknene.</p> <p>Hadde forskjellige måter å mestre sykdommen på, blant annet finne mening i sykdommen, være positive, skaffe informasjon, komme seg videre, holde på det normale, få tankene over på noe annet, snakke om det eller holde ting for seg selv. Distraksjoner var den vanligste måten, feks holde på med aktiviteter, være med venner og sosiale aktiviteter.</p> <p>Var viktig å ha en positiv innstilling, det hjalp å føre oppløftende historier om kreft.</p> <p>Faktorer som gjorde det vanskelig for barna å takle forelderens sykdom var blant annet usikkerhet knyttet til kreften, psykisk distanse fra foreldrene, ikke ha noen å prate med, mangel på informasjon, dårlig psykisk tilstedeværelse, økt ansvar, usensitive kommentarer (feks fra media).</p> <p>Følte en viktig oppgave de hadde var å være emosjonell støtte til foreldrene, trøste og være positive rundt dem.</p>
Etisk vurdering	<p>Det kommer ikke frem i studien at en etisk komite har sett på studien.</p> <p>Etiske hensyn kommer frem gjennom at siden denne studien også foreldrene er intervjuet er det beskrevet at foreldrene først ga tillatelse</p>

	til at barna kunne delta i studien, barna fikk også informasjon om studien, gitt skriftlig og verbalt. Barna fikk selv bestemme om de ønsket og svare på spørsmålene som ble stilt. De ble også gjort bevisst på at de kunne trekke seg ved flere anledninger.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdering med sjekkliste til god.

Artikkel nr. 10	
Forfatter	Kissil, Karni, Alba Nino, Stephanie Jacobs, Maureen Davey og Carolyn Y Tubbs.
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	Hensikten med denne studien var å utforske erfaringer med PTG blant 12 afrikansk-amerikanske ungdommer som for tiden har en mor som gjennomgår brystkreft
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Fokusgrupper
Deltagere/frafall	Totalt 12 ungdommer deltok i alderen 11-18år. Ikke gjort rede for frafall i studien.
Hovedfunn	<p>Oppevde stort sjokk og angst når de fikk beskjed om kreftdiagnosen. Oppevde at alt endret seg, deres rolle i familien, forholdet til foreldrene og andre familiemedlemmer, endringer i humør og reaksjoner hos foreldrene, endringer i holdninger og vaner, oppevde endringene som positive.</p> <p>Følte på takknemlighet samtidig som det var vanskelig og utfordrende. Ungdommene gjorde endringer i livet sitt, som feks å holde seg unna problemer. Oppevde å få økt empati, ikke bare for den syke men også for fremmede de møtte.</p> <p>Oppevde personlig vekst og at de ble mer modne og mer ansvarlige. Kreftdiagnosen til moren fikk dem til å tenke annerledes på fremtiden. Ble mer bevisst på egen helse, begynte å leve sunnere for å unngå å få kreft selv. Ønske om informasjon og hentet informasjon om kreft og helse av leger og annet.</p>
Etisk vurdering	Studien er godkjent av The Institutional Review Board at Northeastern university. Deltagerne fikk informasjon om studiens formål, metode, spørsmålene som skulle stilles.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdering med sjekklister til god kvalitet.

Artikkel nr. 2	
Forfatter	Phillips, Farya og Frances M. Lewis.
År	2015.
Land	USA.
Tidsskrift	Palliative Medicine.
Tittel	The adolescent's experience when a parent had advanced cancer: a qualitative inquiry.
Hensikt	Hensikten var å ta tak i signifikante hull i litteraturen med å ta i bruk ungdoms perspektiv på påvirkningen av foreldrenes kreftsykdom hadde på deres liv.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/fracfall	7 barn i alderen 11-15 år. Ikke gjort rede for fracfall.
Hovedfunn	<p>Viste stor bekymring for sin og foreldrenes framtid og nåtid. Bekymret for helsen til forelderen, frykt for døden. Be redd da de fant ut at kreft var arvelig og de selv kunne få det og det stresset dem. Frykt og sorg når de ble bevisst at forelderen ikke ville leve like lenge som den andre. Håndterte kreften på forskjellige måter, blant annet å konfrontere den med å snakke om det og skaffe seg informasjon. Komme seg unna situasjonen ble også nevnt, gjennom feks å være med venner.</p> <p>Positive siden med kreften var at de følte de lærte å ta vare på seg selv gjennom å hjelpe til med daglige oppgaver som matlaging og rydding, fikk et annet syn på livet og ble mer selvstendig.</p> <p>Noen følte de tok mer vare på seg selv, feks gjennom kosthold.</p>
Etisk vurdering	Godkjent av Human Subjects Committee.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert med sjekklister til god.

Artikkel nr. 6	
Forfatter	Thastum, Mikael, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olsen og Georg Romer.
År	2008.
Land	Danmark.
Tidsskrift	Clinical Child Psychology and Psychiatry.
Tittel	Coping, social relations, and communication: Aqualitative exploratioy study og children og parents with cancer.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske måter å informere barn om deres forelders sykdom, hvordan barnets perspektiv på foreldrenes emosjonelle funksjon, hvordan barnet håndterer forelderens sykdom og hvordan denne håndteringen relateres til hvordan foreldrenes håndtering og bekymring for barnet.
Metode/instrument	Kvalitativ studie. Intervju.
Deltagere/fracfall	21 Barn i alderen 8-15år. Ikke gjort rede for fracfall.
Hovedfunn	<p>Barna opplevde ofte misforståelser og dårlig samvittighet knyttet til sin forelders diagnose, dette skyldes mangel på informasjon og forståelse. Alle barna uttrykte at det var viktig å få informasjon om kreftdiagnosen, det ga forståelse og da ble det lettere for dem å vise medfølelse. Å ta del i behandlingen kunne hos noen gi forståelse hos andre angst, å kunne bli med på sykehuset var uansett sett på som positivt</p> <p>Barna viste mye omsorg og empati for foreldrene. Observerte foreldrene ut ifra ansiktsuttrykk, oppførsel, hvordan de var psykisk og ved hjelp av dette beskrev de foreldrenes følelser. Ønske om å trøste samtidig som de var sinte, følte at alt var håpløst og lette etter mening i dette. Barna var også opptatt av hvordan den friske foreldereren hadde det.</p> <p>Barna hadde mestringsstrategier, beskrevet som emosjonelle og praktiske. Barna hjelp ofte til med praktiske ting i hjemmet, ga dem en følelse av å være nyttig. Opplevde konflikt med seg selv: ønske om å være hjemme og hjelpe og ønske om å være ute med venner.</p>
Etisk vurdering	Informasjon angående studien ble lagt ut på de aktuelle avdelingene på sykehus og sykepleiere informerte om studien til den aktuelle

	pasientgruppe. De som ønsket å delta i studien tok selv kontakt med forskerne.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert med sjekklister til god.

Artikkel nr. 1	
Forfatter	Tozer Laura, Jacqui Stedmon og Rudi Dallos.
År	2019.
Land	England.
Tidsskrift	Clinical child psychology and psychiatry.
Tittel	«It is bad but it isn't that bad»: Exploring children's experiences og their mother's non-terminal cancer with a focus in attachment, resilience and trauma.
Hensikt	Hensikten med studien var å utforske hvordan et barns tilknytning, motstandskraft og traume påvirker deres erfaring av å ha en mor som er rammet av kreft og hvordan det påvirket dem
Metode/instrument	Det ble gjennomført intervju og utdelt spørreskjema.
Deltagere/fracfall	10 Barn i alderen 10-18år. Ikke gjort rede for fracfall.
Hovedfunn	Barna i denne studien opplevde at det var vanskelig å snakke om sin mors kreft. Kreften ble beskrevet som noe skummelt og negativt i media, dett ga uro hos barna. Opplevde at om de forsøkte å snakke om kreften med andre ble de stresset og ukomfortable, og barna ville ikke gi dem de følelsene. Å snakke om kreften med venner ble beskrevet som vanskelig og noe de unngikk å gjøre hos noen, men andre av barna opplevde det som en stor støtte og kunne ha noen utenfor familien å dele sin tanker med, opplevde at de fikk støtte. Når deres mor fikk kreftdiagnosen opplevde de konstant bekymring, sjokk, fortvilelse og forvirring. Barna i studien opplevde at de fikk mer ansvar hjemme og hjelp til mere enn hva de vanligvis gjorde (rydding, vasking og matlaging). De endret seg for å tilpasse seg den syke, noen ble mer stille når de var hjemme. Opptatt av sykdommen og behandling. Opplevde at familieforholdet ble sterkere, da de tilbragte mer tid hjemme og hos andre slektninger. Noen søsken opplevde dårligere søskenforhold da de mente den ene brydde seg mindre eller ikke gjorde nok hjemme. En fordel var at moren var mer hjemme enn før.
Etisk vurdering	På grunn av studiens sensitive tema fikk deltagerne tilgang på hjelpepersonell. Fikk informasjon om taushetsplikt og anonymisering.

	De fikk også beskjed om at de kunne trekke seg om de måtte ønske det utover studien.
Kvalitetsvurdering	Kvalitetsvurdert med sjekklister til god.

9.2 Vedlegg 2, PICO-Skjema

P	I	O
Parental cancer	Children	Impact
Neoplasm	Child	Coping
Parental illness	Adolescents	Effect
Sick parent	Youth	Influence
Ill parent	Teenager	Consequence
Mother with cancer		Family function
Father with cancer		

9.3 Vedlegg 3, Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Datobase	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
parental cancer or neoplasm and children or adolescents and impact Limit to “2010-2020” and limit to Norwegian or English or Danish or Swedish and limit to child 6-12 and adolescent 13-18	27.03.20	CinaHL	1800	17	11	4 (Nr. 1, 2, 3, 4)
Parental illness or sick parent or ill parent or parental cancer or “mother with cancer” or “father with cancer” and children or adolescent or youth or child or teenager and impact or effect or influence or consequence or family function and limit to child 6-12 and adolescent 13-18 and limit to Danish or Norwegian or Swedish or English	07.04.20	ChinaHL	425	30	4	1 (via referanseliste i artikkel) (Nr. 8)

parental cancer and adolescent and coping or impact limits to Danish or Norwegian or Swedish or English	07.04.20	ChinaHL	33	10	5	2 (Nr. 9 og 10)
Parent with cancer	09.04.20	Manuelle søk Google Scholar				2 (Nr. 5 og 7)
Children coping parent with cancer	09.04.20	Manuelle søk Google Scholar				1 (Nr. 6)