



# Fordypningsoppgave

VHS734 Helsestyrepleie

Barns erfaring i livet med en kreftsyk forelder/  
Childrens experience of having a parent with cancer

Kandidatnr: 9

Totalt antall sider inkludert forsiden: 39

Molde, 01.12.2021



## 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 plagiattrollert i URKUND, 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"/>

# 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: Ingeborg Ulvund

## 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: 29.11.2021

**Antall ord: 4886**

# Sammendrag

## Bakgrunn

Hvert år erfarer ca. 3500 barn at mamma eller pappa får kreft. Barn opplever det belastende å adaptere seg til den nye hverdagen. Rutineforandringene bryter tryggheten til barn, og kan forårsake både psykologiske og somatiske helseutfordringer i og utenfor hjemmet.

Barn opplever utfordringer i sykdomsforløpet, og har derfor behov for individuell oppfølging.

## Hensikt

Målet med studien er å få økt kunnskap om hvilke opplevelser og utfordringer barn erfarer i møte med kreftsykdommen til sin forelder, og hvordan en helsesykepleier kan støtte disse barna.

## Metode

Følgende oppgave er en litteraturstudie, basert på forskningsfunn.

## Resultat

Litteraturstudien viser at erfaringen med en kreftsyk forelder kan gi barnet en økt og varig sårbarhet i livet. De kan oppleve emosjonelle utfordringer som avspeiles gjennom endret atferd, og som er utfordrende å håndtere alene. Bekymringen for sin forelder og familiens framtid står sentralt. Dette medfører at barn søker informasjon om forelderens sykdom og behandling, og ønsker å bli involvert.

## Konklusjon

Gjennom omsorgs- og tillitsfullt forhold, alders-, utviklings- og situasjonstilpassede tiltak, kan helsesykepleier i tverrprofesjonelt samarbeid med relevante ressurser, gi den nødvendige oppfølgingen for å styrke barns forståelse og mestringsevne. Målet med oppfølgingen er å forebygge psykologiske utfordringer ved barnets vekst og utvikling. Et godt hjelpenettverk av profesjonelle aktører kan være avgjørende for en trygg og stabil hverdag for hele familien.

**Nøkkelord:** barn som pårørende, kreftsyk forelder, erfaring, opplevelse og mestring.

# **Abstract**

## **Background**

Every year, about 3500 children experience one of the parents' developing cancer. Children find it stressful to adapt to the new everyday life. The changes in their routine can make the children feel unsafe and can cause both mental and physical problems at home and socially. Children experience many challenges throughout the course of their parent illness, and they need their own follow-up from the appropriate health professionals.

## **Objectives**

The aim of the study is to gain increased knowledge about the experiences and challenges children meet with their parent's cancer, and how can a health nurse support these children.

## **Method**

This thesis is a literature study, based on research findings, summarized research and books.

## **Results**

The results shows that the experience of a parent with cancer can give children an increased and lasting vulnerability in life. They may experience emotional challenges that are reflected through changed behavior, and that are challenging to face and deal with it alone.

Concern for the parent and the family's future is one of the main worries for the children. The time of diagnosis and the development of the disease are the most challenging for children. Children seek information about their parents' illness and want to get involved.

## **Conclusions**

A good professional network of actors can be crucial for a safe everyday life for the whole family. This can be done through age-appropriate information, caring, and trusting communication, and situation-based support measures. The health nurse can work in collaboration with other health professionals with relevant recourses which will provide the necessary follow up to strengthen children's coping skills. Furthermore, this will help prevent psychosocial challenges for the child in later life.

**Keywords:** children as relatives, children as next of kin, parent with cancer, neoplasms, experience, encounter, coping.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	2
1.2 Hensikt og problemstilling .....	2
<b>2.0 Teoretisk perspektiv</b> .....	<b>3</b>
2.1 Barn i en alder mellom 6 -12 år .....	3
2.2 Barns opplevelser i møte med forelderens kreftsykdom .....	4
2.3 Helseesykepleierens rolle .....	5
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>6</b>
3.1 Litteraturstudie .....	6
3.2 Seleksjonskriterier .....	6
3.3 Avgrensinger .....	6
3.4 Søkeprosessen .....	7
3.5 Kildekritikk .....	7
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>8</b>
4.1 Barns opplevelser i møte med forelderens sykdom .....	8
4.2 Barns informasjonsbehov .....	9
4.3 Barns livskvalitet og mestringsstrategier .....	10
<b>5.0 Drøfting</b> .....	<b>12</b>
5.1 Barns opplevelser i møte med foreldrenes sykdom, og deres informasjonsbehov ...	12
5.1.1 Barns informasjonsbehov ved diagnosetidspunktet, samt hvordan bør en helseesykepleier møte og kommunisere med barnet .....	12
5.1.2 Støttetiltak som helseesykepleier kan benytte ved diagnosetidspunktet .....	14
5.1.3 Støttetiltak som helseesykepleier kan benytte i behandlingsfasen .....	15
5.1.4 Støttetiltak som helseesykepleier kan benytte i en eventuell palliativ fase .....	16
5.2 Barns livskvalitet og mestringsstrategier .....	16
<b>6.0 Oppsummering</b> .....	<b>18</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>19</b>

Vedlegg – 1 – Søkehistorikk

Vedlegg – 2 – Artikkeltabell



## 1.0 Innledning

Årlig får ca. 3500 barn en ny rolle som pårørende når en av foreldrene får kreft (Kreftforeningen 2021). Sykdommen endrer familiens realitet og gjør det vanskelig for barn å veksle mellom og opprettholde en normal hverdag med skole, venner og fritidsaktiviteter, samt forholde seg til sykdommen og de begrensningene og påkjenningene den medfører familien.

Å veksle mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder er svært belastende for et barn (Dyregrov, 2012). Utryggheten og usikkerheten for morgendagen forandrer ofte barns verden (Huang et al., 2020), i tillegg til at de opplever frykt og bekymringer i forhold til sin syke forelder. Dette medfører at deres følelser kan vises i ulik atferd, blant annet at de påtar mer ansvar i hjemmet.

Forskning viser at barn opplever det spesielt tøft ved diagnosetidspunktet (Almulla og Lewis, 2020), etterfulgt av sykdomsutviklingen da foreldrene ofte tilbringer mer tid på sykehuset (Helseth og Ulfsæt, 2003). Det å ha en kreftsyk forelder kan gi barn en økt og varig sårbarhet i livet da de kan oppleve å måtte håndtere vonde følelser alene, og at de ikke har noen å dele disse med (Bergem, 2018).

Et godt hjelpenettverk av profesjonelle aktører kan være avgjørende for barnas og familiens hverdag. God kommunikasjon mellom familien og hjelpeapparatet oppleves som nøkkelen til den beste oppfølgingen. Helsepsykepleier – med sine mangesidige roller – gjennom samarbeid med tverrprofesjonelle instanser som skolepersonell, helsepersonell fra behandlende avdelinger, fastlege og kreftpsykepleiere, samt sosionom, kan være gode støttespillere. For å kunne gi de nødvendige råd til familien, og være en aktør som barnet har tillit til, er det svært viktig at helsepsykepleier holder seg faglig oppdatert (Glavin, 2007). Vi som fagpersoner følger retningslinjene som Helsedirektoratet (2010, 2017) har utarbeidet.

Som resultat av både offentlige og private aktørers innsats ble det innført et viktig tiltak i form av lovendring i 2010. Lovendringen fremhevet at helsepersonell er pliktig, gjennom kartlegging og tilpasset informasjon, å ivareta barn som pårørende med adekvat og

alderstilpasset oppfølging i familier rammet av alvorlig psykisk eller somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 1999, 2010, 2017). Lovendringen etablerte en rett til å bli sett og ivaretatt når barnets foreldre ikke lenger kan forventes å utøve foreldrerollen optimalt (Lauritzen 2018) (FNs Barnekonvensjon, 2020).

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

Ifølge Helsedirektoratet (2019) er forskningsfeltet «*Barn som pårørende*» et relativt nytt felt som krever ytterligere forskning. Under jobben med oppgaven ble funnet lite relevant forskning for hvordan en helsesykepleier kan best veilede et barn med en kreftsyk forelder.

Fra egen erfaring som sykepleier, og i møte med flere mindreårige barn som er og var pårørende til kreftsyke foreldre, så har flere tilfeller satt dype spor i minnet. Inntrykkene kan hverken forklares med ord eller handling. Derav ønske om å styrke min kunnskap for hvordan man ivaretar disse barn, som også er årsaken for valg av tema:

*«Barn som pårørende til en kreftsyk forelder».*

## **1.2 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne oppgaven er å få økt kunnskap om hvilke opplevelser og utfordringer barn erfarer i møte med kreftsykdommen til sin forelder, og hvordan man som helsesykepleier kan støtte disse barna.

Problemstillingen er som følger: *«Barns erfaringer i livet med en kreftsyk forelder».*

Ved hjelp av forskning undersøkes hvilke erfaringer og mestringsstrategier barn har i møte med forelderens uhelbredelige kreftsykdom, og hvordan det vil påvirke barnets hverdag.

## 2.0 Teoretisk perspektiv

Oppgaven begrenses til å belyse barn fra et utviklingsperspektiv. Piaget's «Adapsjonsteori» er mest nærliggende temaet, og er derfor anvendt i studien.

Teorien omfatter barn i aldersgruppen mellom 6 til 12 år, i konkrete situasjoner. Helseesykepleiers rolle som støttespiller er også inkludert.

### 2.1 Barn i en alder mellom 6 -12 år

Barn i denne aldersgruppen starter på skolen og utvider aktivitetsområdet sitt. Selvstendigheten øker og inkluderer nye mennesker og ressurser (Bugge og Røkholt, 2009). Bugge og Røkholt (2009) refererer til Eriksons (1968) sentrale utviklingsteori og legger til at barn mellom 6 og 12 år opplever en identitetsutvikling og danner et selvbylde, som former deres evne til å mestre. Ifølge Bergem (2018) kan barn i tidlig skolealder huske, bruke og lære av tidligere erfaringer, og kan tenke fremtidsrettet.

På bakgrunn av Piaget's formulering, har Gulbrandsen (2017) bekreftet dette som «*det konkrete operasjonelle stadium*». Her utvikler barn seg ved å få konkrete problem og spørsmål, som de kan arbeide selvstendig utfra sine egne premisser.

I følge Piaget's utviklingsteori, så er barns intelligens og tenking forskjellig utfra alder, og samspillet mellom læring og opplevelser framprovoserer modning (Bugge og Røkholt, 2009). Når barnet prøver sin forståelse i handling, omskapes også intellektets struktur så det passer miljøet. Piaget kaller dette for «*akkommodering*». Det er nemlig barnets sosiale og moralske utvikling som fremmes når man gjennom samarbeid og diskusjon adapterer seg til likeverdige partnere, og er dermed i stand til å se en sak fra forskjellige synspunkter og holdninger (Gulbrandsen 2017). Kvello (2015) refererer også til teorien at barn over 6 år utvikler evnen til å se situasjoner og hendelser fra andres perspektiv, og kaller dette fenomenet «*mentaliseringssevne*».

## 2.2 Barns opplevelser i møte med forelderens kreftsykdom

Barn er vare og oppfatter raskt når noe er galt (Edvardson, 1985). De vanligste opplevelsene barn møter fra diagnosetidspunktet og gjennom sykdomsforløpet, og ved en eventuell død, er blant annet psykologiske og emosjonelle reaksjoner, samt sosiale og eksistensielle utfordringer. Edvardson (1985) refererer til Wolfenstein at sinne er den sterkeste og mest vanlige emosjonelle reaksjonen hos barn. De psykologiske reaksjoner innebærer engstelse og redsel for livet videre, samt uforutsigbarheten om hva som kommer til å skje med den syke forelderens (Bugge og Røkholt, 2009), (Ruud et al. 2015).

Barn sliter også med kroppslige reaksjoner som uro, mageproblemer, hodepine, frykt for å selv bli syk, eller frykt for at den friske forelderens også kan bli syk (Dyregrov, 2012). Noen blir tilbaketrukkne, bærer på tanker og bekymringer alene, og sliter med søvn- og konsentrasjonsproblemer. Andre barn kan reagere med utslett og allergier, miste matlysten og bli energiløse, og dermed bli oftere syke. De fleste kan bli triste, apatiske eller ensomme.

Ikke alle barn klarer å sette ord på følelser. Barn kan som følge bli tyst og danne egne fantasier basert på en urealistisk tolkning av både ord og handlinger. (Dyregrov, 2012). De kan føle skyld og bebreide seg selv for sykdommen til sin mamma eller pappa. Barn kan også føle på separasjonsangst som er knyttet til frykten å miste forelderens, og dermed vise oppmerksomhetskrevende atferd (Dyregrov, 2012). Følelser av skam kan også gjøre at barn trekker seg fra venner for å ta på seg omsorgsoppgaver hjemme (Dyregrov, 2012). Kvello (2015) kaller dette fenomenet «*parentifisering*». Dette innebærer at barnet påtar seg ansvar i hjemmet, i forsøk på å kompensere for foreldre som ikke har tilstrekkelig kapasitet til å mestre familiens hverdag. Vallesverd og Thorsen (2014) kaller disse barn «*unge omsorgsgivere*».

Bergem (2018) poengterer at mange barn opplever at de ikke har noen å snakke med i den vonde situasjonen. De savner åpenhet i hjemmet om det som skjer, og mange synes det er slitsomt hvis de voksne later som alt går bra.

## 2.3 Helsesykepleierens rolle

Helsesykepleiere har i sin yrkesfortegnelse en nøkkelrolle i å fremme helse og forebygge sykdom blant barn og unge (Helsedirektoratet 2017), (Aglen, Olufsen og Espnes, 2018). For å kunne ivareta barn i en familie med alvorlig kreftsyk forelder skal helsesykepleieren, gjennom forskningsbasert kunnskap, moralsk skjønn, omsorg og empati, bygge trygge rammer i en tillitsbasert relasjon med barn hun følger opp (Bergem, 2018). Det å være til stede, å lytte og engasjere seg i barnets livshendelser er avgjørende for å kunne gi råd, veilede og forebygge traumer og sosiale utfordringer for barnet videre. Å bli møtt, sett og ivaretatt, har betydning for hvordan mennesker vokser opp til å se seg selv og hva slags kompetanse de har til å danne relasjoner til andre mennesker senere i livet (Bergem, 2018).

Å møte barn i krisesituasjoner krever kunnskap og mot. Som Bergem (2018) uttrykker, vi kan ikke ta barnets smerte og savn bort, men vi kan hjelpe barn gjennom utfordringene ved å styrke deres ressurser. Dette ved at helsesykepleieren til enhver tid er faglig oppdatert, blant annet gjennom kursing og refleksjonsgruppemøter, for å kunne gi en systematisk oppfølging av barnet gjennom den vanskelige tiden.

## **3.0 Metode**

### **3.1 Litteraturstudie**

Fordypningsoppgaven er en litteraturstudie basert på et systematisk litteratursøk i anerkjente databaser.

### **3.2 Seleksjonskriterier**

For å unngå systematiske feil i seleksjonsprosessen og for å kunne avgrense søket mot den formulerte problemstilling, følges reglene for forhåndsbestemte inklusjons- og eksklusjonskriterier (Helsebiblioteket 2016). Relevans, gyldighet, fagfelle vurderinger og etiske hensyn er hensyntatt i utvelgelsen av artiklene.

Inklusjonskriterier for søkene er:

- Artikler på norsk, svensk, dansk og engelsk, med faglig relevans til problemstillingen;
- Forskningsstudier med relevans for nordiske forhold;
- Forskningsstudier fra andre deler av verden som kan sammenlignes med nordiske forhold;
- Enkeltstudier som omfatter barn i alder fra 6 til 12 år;
- Artikler som omfatter foreldre med kreftsykdom;
- Artikler nyere enn 2003

Eksklusjonskriterier for søkene:

- Barn med kun 1 forelder;
- Artikler eldre enn 18 år; og
- Review artikler

### **3.3 Avgrensinger**

Grunnet temaets omfang begrenses oppgaven til barn mellom 6 og 12 år som har en forelder, mor eller far, med mulig uhelbredelig kreftsykdom. Den andre er frisk.

### 3.4 Søkeprosessen

Relevant litteratur er resultat av systematisk gjennomtenkte søkeord. Blant annet «PICO-modellen» som er en forkortelse av elementer som klargjør spørsmålet for litteratursøk, utvelgelse og kritisk vurdering av studiene (Helsebiblioteket, 2016).

Nøkkelfrasene er som følger, og kun de fremhevede ble tatt i bruk ved formuleringen av problemstillingen:

- **Patient (children as relatives, parent with cancer);**
- **Intervention or Exposure (perceptions, encounters, experience);**
- Comparison;
- **Outcome (coping)**

For å danne det teoretiske grunnlag, og for å sortere og kvalitetssikre artikler, har søket inkludert enkeltstudier i databaser som Ovid Nursing, Cinahl, Medline, PsycInfo. Søkeresultatet ga 10 enkeltstudier som omhandlet barns opplevelser som pårørende til en kreftsyk forelder. 2 av studiene ble funnet via Oria's database og vurdert som relevante.

### 3.5 Kildekritikk

De utvalgte artikler tar hensyn til relevans, gyldighet og holdbarhet. Søkene er foretatt i pålitelige databaser som publiserer etisk godkjente og fagfellevurderte artikler, samt at Helsebibliotekets sjekkliste (2016) ble fulgt for vurdering av kritisk forskning.

Enkelte utvalgte studier har ulik aldersavgrensning av barn, men majoriteten omhandler barn fra 6 til 12 år.

Tre kunnskapsrike studier fra 2000-tallet er egnet som relevant og inkludert til tross for alder. Deres funn om barns liv med kreftsyke foreldre anses som aktuell, og dette viser til at barns behov ikke har endret seg mye de siste 15 år.

## 4.0 Resultat

### 4.1 Barns opplevelser i møte med forelderens sykdom

De presenterte studier omhandler følelsesmessige og psykososiale utfordringer, som barn opplever fra dagen de får vite at forelderens diagnostiseres med en uhelbredelig sykdom.

Det er bred enighet at kreft hos en forelder påvirker barns liv i alle aspekter, blant annet fra Helseth og Ulfset (2003), Forrest et al. (2006), Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Furlong (2017), Almulla og Lewis (2020), Faugli et al. (2020), og Huang et al. (2020).

Huang et al. (2020) bekrefter at barn opplever sjokk, frykt for fremtiden, bekymringer for forelderens følelser, helse og familiens trygghet. Uforutsigbarheten er trolig nok den største tyngden (Helseth og Ulfset, 2003) (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009).

Resultatene viser til at barns bekymringer kan kategoriseres i fire forskjellige aspekter. Forandringene i hverdagen gjør at de:

1. blir opptatt av den syke forelderens velvære;
2. blir opptatt av deres behandling;
3. er bekymret når forelderens er på sykehuset; og
4. frykter for at forelderens kan dø.

Forrest et al. (2006) oppsummerer at det mest skremmende for et barn er de visuelle forandringene i forelderens som gjennomgår behandling. Almulla og Lewis (2020) bekrefter at slike forandringer skaper følelsesmessige reaksjoner som tristhet og savn av både liv og tilstand på forelderens før sykdommen inntraff.

Faugli et al. (2020) poengterer at barn også har vansker med å sette ord på, samt håndtere, sine tanker og følelser. I tillegg viser alle barn ulike reaksjonsmønstre, hvor noen kommer tydelig frem, mens andre barn klarer å skjule sin reaksjon til foreldrenes sykdom (Helseth og Ulfset, 2003). Huang et al. (2020) bekrefter at barn ofte bærer disse bekymringene alene.



## 4.2 Barns informasjonsbehov

Forskningsfunn fra blant annet Forrest et. al (2006), Bugge, Helseth og Darbyshire (2008), Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Laundry- Dattée et al. (2016), Golsåter, Knutsson og Enskår (2020), og Huang et. al. (2020), viser til at formidlingen av alders- og utviklingstilpasset informasjon er essensielt for å skape en mer forutsigbar hverdag for barnet det gjelder. Huang et al. (2020) viser til at barn uttrykker ønsker om, og rett til, å få informasjon om mamma eller pappa sin sykdom.

Studien til Forrest et al. (2006) undersøkte hva barn visste om kreft før forelderens kreftsykdom, blant annet ved å se på:

- hvordan barnet fikk vite om sykdommen;
- deres reaksjoner på diagnosen, og på forelderens behandling; og
- behovet for informasjon barnet ga uttrykk for

Forskerne viser at barn som ikke ble informert likevel mistenkte den alvorlige sykdommen som forelderens led av. Mens barn som fikk direkte og tilpasset informasjon viste følelser av affekt og sjokk, men klarheten i informasjonen reduserte følelsene av angst.

Golsåter, Knutsson og Enskår (2020) begrunner sin studie med tidligere forskning om hvor viktig det er for barns psykiske helse og mestring å bli informativt forberedt. Det både med alderstilpasset informasjon (formidlet av informerte foreldre), men også gjennom å bli sett, hørt og forstått. Også det at barn blir støttet og veiledet, oppmuntret og betrygget, og ikke minst involvert i kommunikasjonen om sykdommen og om pasientens og familiens situasjon er et viktig moment. I samme studie uttrykker barn behovet for mer kunnskap om forelderens sykdom og at de trengte informasjon og deltakelse ut fra deres individuelle premisser (Kennedy og Loyd-Williams, 2009). Barn satte også pris på at de hadde noen å snakke med, stille spørsmål til, spesielt i tidlig stadium av sykdommen og behandlingen (Golsåter, Knutsson, Enskår, 2020).

Et viktig mål studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) var at deres støtteprogram fikk barn til å innse at det hjelper å snakke med noen, og hvem de kan spørre om hjelp. Aktivitetsprogrammet inkludert i studien til Laundry-Dattée et al. (2016) viser seg også som hjelpetiltak for bedring av kommunikasjonen med barnet om sykdommen. Forrest et al.

(2006) understreker avslutningsvis at studien deres gir bevis for at foreldre bør få støtte rundt hvordan de skal kommunisere med sine barn, og at med hjelp av faglig personell og tilpasset informasjon vil barn få bedre mestringsmuligheter for å håndtere den sårbare tiden familien befinner seg i.

### **4.3 Barns livskvalitet og mestringsstrategier**

Et av funnene til Huang et al. (2020) er at barn konstruerer konklusjoner ut fra klimaendringen i familien. Å ha mindre tid med sin syke forelder, er også et viktig punkt i barns uttalelser (Faugli et al., 2020). Forskerne mener at familiepåvirkningen av forelderens sykdom, og endringene i hverdagslivet, forandrer kommunikasjonen i hjemmet til mer komplisert. Dette har ført til at barn påtar seg nye roller og ansvar i hjemmet. Tidligere beskrevet som «parentifisering» av Kvello (2015), og «unge omsorgsgivere av Vallesverd og Thorsen (2014).

Til tross for alle negative aspekter ved sykdommen, så har flere familier opplevd en positiv forandring – nemlig en styrket familierelasjon, og at de lærer å verdsette hverandre gjennom det å møte utfordringene sammen (Huang et al. 2020). Det å ha åpen familiekommunikasjon fremmer effektiv mestring hos barn (Kennedy og Lloyd, 2009). Barns psykososiale symptomer reduseres ytterligere ved møte med andre i samme situasjon (Laundry- Dattée et al., 2016).

Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) viser til sine funn at ved hjelp av familiebasert tilnærming, så reduserer de risikofaktorene og forbedrer beskyttelsesfaktorene til barn. Dette ved å øke positive interaksjoner mellom foreldre og barn, og ved å øke deres gjensidige forståelse av sykdommen og dens familiepåvirkning. Forskerne mener at støtteprogrammet de har brukt i studien sin møter barns behov, de føler seg tryggere og deres mestringsressurser er styrket. Deres forståelse om sykdommen og familiens styrke er forbedret, de har fått bedre forutsigbarhet i hverdagen, og i tillegg er de er blitt mer bevisst på deres rolle i familien.

Furlong (2017) konkluderer at barn bruker beskyttelsesstrategi til å adaptere seg i kompleksiteten av forandringer og usikkerhet i livet de lever med en kreftsyk mamma. Beskyttelse av sin mor var barnas hovedanliggende i sykdomsdiagnose- og

behandlingsfasen. Strategien til barn bestod av å bli kjent med kreftsykdommen, tilpasse seg forandring i rollene hjemme med nytt ansvar og nye rutiner, mestre emosjonell uro, skjerme mor, og opprettholde balansen ved å normalisere livet utenfor familien.

Helseth og Ulfset (2003) konkluderer at barn bruker forskjellige mestringsstrategier for å håndtere hverdagen sin og styrke mestringsressursene sine – de tar pause fra sykdommen med å gjøre noe hyggelig med venner eller familie, de bevarer troen med positiv tenkning og holdning, samtidig uttrykker barn vanskeligheten med å dele tanker om sykdommen, og hvordan de har det (Kennedy og Loyd-Williams, 2009). Ifølge forskerne viser denne studien andre mestringsstrategier – hvordan barns reaksjoner og mestring av tiden med kreft påvirker deres liv.

## **5.0 Drøfting**

Følgende kapittel belyser forskningsfunn opp mot barns utviklingsstadiet i alderen 6 til 12 år, og hvordan helsesykepleieren kan støtte og følge opp disse barn.

### **5.1 Barns opplevelser i møte med foreldrenes sykdom, og deres informasjonsbehov**

#### **5.1.1 Barns informasjonsbehov ved diagnosetidspunktet, samt hvordan bør en helsesykepleier møte og kommunisere med barnet**

Forskning peker på at en av de tyngste erfaringene barn opplever i møte med forelderens sykdom er frykt og uvitenhet knyttet til kreftdiagnosen og fremtiden.

Barn har lovfestet rett til å få informasjon og bli involvert i forelderens sykdom (Helse- og omsorgsdepartementet, 1999). Forskningsfunn viser til at barn opplever en mer forutsigbar hverdag hvis deres informasjonsbehov dekkes (Golsåter, Knutsson og Enskår, 2020), (Huang et. al., 2020), (Laundry-Dattée et al., 2016), (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009), (Forrest et. al., 2006), (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008). Forfattere som Bergem (2018) konkluderer med at 70% av berørte barn gir uttrykk for at ingen var der for dem, og at de savnet konkret informasjon og kommunikasjon om sykdommen. Golsåter, Knutsson og Enskår (2020) understøtter i sin studie at barn ønsker å bli involvert i samtalen om sykdommen og hvordan dette påvirker familiens situasjon.

Barn har, fra et alders- og utviklingsperspektiv, forskjellig informasjonsbehov. Kravet er også mer spesifikt utfra den konkrete situasjonen. Noen har behov for konkret informasjon, samt svar, mens andre setter pris på å vite at de har en trygg voksen, som er der for dem. I tillegg setter barn pris på å kunne snakke med noen, og ha noen å stille spørsmål til – spesielt tidlig i sykdomsforløpet (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009). Barn har ifølge pårørendeloven (1999) rett til å få informasjon og bli involvert i foreldrenes sykdom.

Åpenhet bidrar til å redusere barnets eventuelle plager med angst (Forrest et. al., 2006), og det starter med foreldrene og samhold til barnet. De kjenner barnet best, og kan i de fleste tilfeller være barnets beste samtalepartner. En helsesykepleier er likevel alltid til rådighet

skulle de ha vansker med å ta praten selv, og informasjon om dette tilbudet blir tilgjengeliggjort for foreldrene under foreldremøter eller via kommunikasjon fra lærere og annet skolepersonell. Helseesykepleiere har ifølge retningslinjer ansvaret for å informere foreldre om at de er en aktuell samarbeidspartner når en familie blir rammet av en alvorlig sykdom (Helsedirektoratet 2010).

En helseesykepleier bør derfor, på bakgrunn av sin kommunikasjons- og relasjonskompetanse, ha en åpen og anerkjennende samtale med barnet, og familien. Mengde informasjon og detaljnivå bør justeres ut fra barnets utvikling, behov og kapasitet (Bergem, 2018). Helseesykepleieren kan da oppleves som en trygg person som barnet kan dele tanker og bekymringer med, og få hjelp til å lettere forstå situasjonen rundt forelderens sykdom. Videre kan dette hjelpe med å avdekke misforståelser og urealistisk fantasi, skyldfølelse eller andre plagsomme tanker som barnet kan ha. Slike samtaler bør forekomme jevnlig og på barnets premisser. Av erfaring så bygger dette tillit og godt samarbeid mellom alle parter, og slike samtaler bør forekomme jevnlig og på barnets premisser.

Bugge og Røkholt (2009) og Haugland et. al. (2015) konkluderer med at barns forståelse av sykdommen hjelper deres utvikling, samtidig som det bidrar til at barnets deltakelse og støtte styrkes ut fra deres ressurser og behov.

Barn fra 6 til 12 år har en forståelse for det mest praktiske i hverdagen, og har derfor behov for konkret informasjon. Dyregrov (2006) forklarer at barn i ovennevnte aldersgruppe er under en tankemessig modningsperiode som utvikler forståelse for hvordan kroppen fungerer. Dette tillater at barnet kan forstå liv og død på en mer avansert måte enn ved tidligere alder. Bugge og Røkholt (2009) refererer til forskning (Øvreeide, 2001 og Holmsen, 2004) at barn i denne aldersgruppen er i større grad selvbevisste, og klarer å fortelle sine historier og erfaringer sammenhengende, men at de ofte trenger hjelp med å se sosiale sammenhenger og hendelser, samt tydeliggjøre enkelte poeng (Bugge og Røkholt, 2009). Videre har de ofte vansker med å håndtere tanker og følelser (Faugli et. al., 2020 og Huang et. al. 2020), og ved manglende intervensjon kan de som resultat slutte å stole på voksne helt (Dyregrov, 2012).

Mange følelser kan også komme frem i ulike reaksjonsmønstre (Helseth og Ulfset, 2003). Noen er tydelig, mens andre forblir skjult. Av erfaring så har man vitnet at barn ofte kan

veksle mellom tristhet, sinne, redsel, urolighet, latter, og/eller søk av nærhet. Dette er naturlig oppførsel for barn i tidlig skolealder (Bergem, 2018). Alle mønstre er en måte å mestre en vond situasjon på, og det er viktig at en helsesykepleier erkjenner både følelser og mestringsstrategier.

Ved å se, høre og forstå barnet i dets verden, med omsorgsfulle ord og fortellinger, kan vi som helsesykepleiere hjelpe barn med å sette ord på følelser, tanker og bekymringer. Reitan og Schjølberg (2008) bekrefter at et barn som blir akseptert med sine følelser og sitt ubalanserte sinn, gir en følelse av samhörighet og lettelse.

Ved møte med barnet bør helsesykepleier fremstå åpen og spørrende, slik at barnet tør å fortelle og dele sine bekymringer uten at man fratrar barnets ansvar, integritet og respekt.

Studiene til Golsåter, Knuttson og Enskår (2020), Haugland et. al. (2015), samt Almulla og Lewis (2020), viser til at barn ønsker å bli sett, tatt hånd om, og fulgt opp i vanskelige situasjoner. Videre bekrefter Dyregrov (2006) at barn har behov for informasjon og støtte fra kjente profesjonelle voksne som de har tillit til.

Barn trenger å erfare at det ikke er farlig å snakke om vanskelige emner, og de tåler å høre vonde beskjeder når de får støtte av, og har muligheten til å være sammen med, trygge voksne (Bugge og Røkholt, 2018). Dette kan for eksempel være forandringer i sykdomsforløpet. En helsesykepleier bør i en slik situasjon gjennomføre en betryggende samtale, som formidler håp og viser forståelse for barns opplevelser. Videre er det nyttig å stille ledende spørsmål der hvor barnet sitter fast, samt gi betryggende, men realistiske svar.

### **5.1.2 Støttetiltak som helsesykepleier kan benytte ved diagnosetidspunktet**

Ifølge veilederen til kommunal beredskapsplikt, så skal den gjeldende kommunen ha en utarbeidet kriseplan som gjelder akutt dødsfall og alvorlig sykdom i familien (Direktorat for samfunnssikkerhet og beredskap, 2021).

I skolesammenheng har helsesykepleier, i samarbeid med lærere, og andre tverrprofesjonelle aktører mulighet til å være aktive støttespillere for barnet og familien. Et slikt tilbud om oppfølging kan formidles i samarbeid med lærere, og gjennom foreldremøter, hvor foreldre

bes varsle skolen snarest ved sykdom og ulykker slik at de kan få best mulig tilrettelagt oppfølging (Bugge og Røkholt, 2009).

Ifølge Helsepersonelloven (2010), så påligger ansvaret for barn som pårørende hos kommunehelsetjenesten og spesialhelsetjenesten. Dette innebærer at helsesykepleierens oppfølgingen er avhengig av et tett samarbeid med lærere og barneansvarlig ved forelderens behandlingssted.

Samarbeidet mellom de ovennevnte aktører bør starte så tidlig som mulig – allerede ved diagnosetidspunktet – hvor det etableres en dialog med foreldrene om å involvere barnet (Haugland et. al., 2015). Årsaken til dette er at barn som regel ikke tør å spørre om hjelp, i tillegg til at mange barn ikke forstår at de trenger hjelp (Bugge og Røkholt, 2009).

Ved å bli kjent med familien og barnet i sin helhet, dets hverdag og omsorgssituasjon, hjelper helsesykepleieren i sin kartlegging av barnets individuelle behov. Videre hjelper samarbeidet med de ulike instansene, med skolelærere i spissen, å tilpasse barnets undervisning der målet er å gi støtte og forhindre fravær fra skolen.

En helsesykepleier kan videre igangsette tiltak for å stimulere opprettholdelsen av barnets rutiner og rytme (Bugge og Røkholt, 2009). Et godt samarbeid med foreldre (inkludert besteforeldre), venner og andre bidragsyttere, er av stor betydning for forutsigbarheten. Det er anbefalt å raskt gjenoppta vanlige rutiner i hjem og skole (Dyregrov, 2006). I tillegg kan et organisert møte med andre barn, i samme alder og situasjon, bidra til nært samhold og støtte fra noen som viser forståelse for tanker, følelser og bekymringer.

Et eksempel på et slikt tiltak er «treffpunkt», og består av samlingsbaserte grupper av barn av samme alder og i lignende situasjon. «Smil»-grupper baseres også på forebyggende samtaler for barn og unge i skoleander.

### **5.1.3 Støttetiltak som helsesykepleier kan benytte i behandlingsfasen**

I tilfeller hvor barn opplever vansker med å forstå forelderens sykdomssituasjon, så kan en helsesykepleier foreslå et avdelingsbesøk på behandlingsstedet hvor foreldereren får behandling. Dette på bakgrunn av barnets ønske og foreldrenes samtykke. En slik orientering

organiseres av barneansvarlig helsepersonell som er tilknyttet forelderens behandling. Sistnevnte er lovpålagt å kartlegge og ivareta barns behov for informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 2010). Et slikt samarbeid kan resultere i bedre forståelse for sykdommen og redusere barnets angstsymptomer (Bergem, 2018).

Det er oppsiktsvekkende funn som viser til at sykepleiere knyttet til pasientens behandling erkjenner at de har utilstrekkelig kompetanse og begrenset kunnskap i møte med pårørende barn (Holmberg et. al., 2020). De frykter involvering og feiling (Tafjord, 2020). Det vil derfor være nyttig for barnet å ha en helsesykepleier som en kontaktperson de har tillit til, og som kan i slike tilfeller forberede barnet til besøket.

#### **5.1.4 Støttetiltak som helsesykepleier kan benytte i en eventuell palliativ fase**

Kontinuerlig oppfølging av barnet er viktig i en palliativ fase. Dette innebærer jevnlig samtaler med barnet, og en eventuell iverksettelse av situasjonstilpassede tiltak. Et eksempel på dette er å veilede foreldrene om hvordan de kan formidle informasjon til barnet ved en kritisk forandring i tilstanden til den syke forelder, eller forestående død. Dersom foreldrene ønsker bistand, så kan en helsesykepleier formidle ovennevnte informasjon på bakgrunn av barnets alder og utvikling. Man kan benytte bøker, fortellinger eller tegninger til å illustrere situasjonen. I noen tilfeller kan det også være behov å involvere andre aktører, som psykolog. Slik viser en helsesykepleier familien støtte, og danner et godt fundament for barns ivaretagelse.

## **5.2 Barns livskvalitet og mestringsstrategier**

Ved hjelp av omsorg og lærdom, så utvikles alle til å bli unike individer. Barn som er under forming, lager særegne premisser for den hjelpen vi gir. Samtidig understreker Bugge og Røkholt (2009) at uavhengig av alder, modning og utvikling, så er det viktig for en helsesykepleier å beskrive og forstå alle barn ut fra et kompetanseperspektiv, og ikke fra et mangelperspektiv. Slik setter vi lys på barnets ressurser og kan videre formidle informasjon om relevante frivillige organisasjoner og støtteordninger som kan fremme mestringsressursene til barnet.



Basert på barnets aktuelle behov, så kan helsesykepleier tilby barnet deltakelse i ulike samtalegrupper og familieprogram. Blant annet «tibir», «familiesamtaleprogrammet» og «familiehjelperen», «robust». Her kan barn, gjennom samtaler, veiledning, lek og andre aktiviteter, få god og praktisk støtte med tilrettelagte rutiner. Disse tilbud inkluderer også forebyggende tiltak for barn og unge i skolealder, og deres familier, som sliter med bekymringer og redsel av ulike arter. Barn kan få mulighet for samtaler både alene og familien. Et viktig mål her er at barnet får en forståelse av sykdommen, som bidrar til at de kan ha et bedre hverdagsliv, samtidig som de kan delta og støtte den syke ut fra egne ressurser og behov (Haugland et. al., 2015).

Ifølge Faugli et. al (2020) og Huang et. al. (2020) så kan en uheldelig sykdom ofte komplisere kommunikasjonen hos mange familier. Det er derfor ikke uventet at sykdommen svekker foreldreevnen til å formidle trygghet og informasjon, samt imøtekomme barnets daglige behov (Bergem, 2018). For å kunne håndtere utilstrekkeligheten og utfordringene, så blir veiledning, praktisk avlastning og psykososial støtte anbefalt av helsesykepleiere (Bugge og Røkholt, 2009). Dyregrov (2012) konkluderer også med at barn opplever mestring og vekst når foreldrene selv får styrket sin omsorgskapasitet. Resultatet er positive interaksjoner mellom barn og foreldre, som på sin side gjør at barn føler seg tryggere og deres mestringsressurser er styrket (Bugge, Helseth og Darbyshire, 2008).

Ved å mestre slike vanskelige hendelser, modner disse barn tidligere enn sine jevnaldrende. Videre i livet prioriterer de også annerledes som følge av at de får et nytt perspektiv på livet. Som regel så blir de mer reflekterende, og kan sies å være opptatte av andre områder enn sine jevnaldrende. De verdsetter familien og net. Dessverre er det slik at de kan miste noe av ungdomstiden sin, men de vil som regel komme styrket ut av det ved å oppsøke venner som tilbyr både støtte og tilnærming. Dette kan sies å være basert på de nye erfaringene som resulterer i et ønske om å skape ny mening i livet (Dyregrov, 2012).

## 6.0 Oppsummering

Erfaring viser at barn er sterke og motstandsdyktige når de er omringet av kjærlighet, omsorg og kloke voksne, som også er handlings- og forståelsesfulle. Så lenge barns sterkeste ressurser blir styrket med oppmerksomhet og positivitet, så blir deres vei mot det ukjente lettere å navigere. Dette slik at barn utvikler egenverd og motstandskraft, og får et godt liv senere.

## Referanseliste

Aglen, Bjørg Synnøve., Olufsen, Vibeke., Espnes, Geir-Arild. (2018) «Helsefremming og sykdomsforebygging er ikke to sider av samme sak» Sykepleien 2018 Doi:

<https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2018.70809>

Almulla, Hebah Ahmed., Lewis, Frances Marcus. (2020) “Losing her: Children`s reported concerns in the first 6 months of their mother`s breast cancer diagnosis” Cancer Nursing. Vol. 43, No. 6, 2020 DOI: 1097/NCC.0000000000000763

Barne- og Familiedepartementet. Regjeringen (1991) *FNs Barnekonvensjon. FNs konvensjon for barnets rettigheter.*

[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)

Bergem, Anne Kristine (2018) *Når barn er pårørende.* Gyldendal Akademisk

Bugge, Kari E., Helseth, Solvi., Darbyshire, Philip. (2008) «Children`s experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. Cancer Nursing, Vol. 31, No. 6, 426-434 2008

Bugge, Kari Elisabeth. Røkholt, Eline Grelland. (2009) *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie.* Fagbokforlaget

Direktoratet for samfunnssikkerhet og beredskap (2021) *Veileder til forskrift om kommunal beredskapsplikt versjon 2.* Tønsberg

[https://www.dsb.no/veiledere-handboker-og-informasjonsmaterieill/veileder-til-forskrift-om-kommunal-beredskapsplikt/?fbclid=IwAR3EzO\\_-yz1cJS5BcNEb\\_WseddcWjRF1NQlmsO\\_TmYGJ6aE\\_csW2aDo3YXs](https://www.dsb.no/veiledere-handboker-og-informasjonsmaterieill/veileder-til-forskrift-om-kommunal-beredskapsplikt/?fbclid=IwAR3EzO_-yz1cJS5BcNEb_WseddcWjRF1NQlmsO_TmYGJ6aE_csW2aDo3YXs)

Dyregrov, Kari (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I Haugland, Bente Storm Mowatt. Ytterhus, Borgunn. Dyregrov, Kari (red) 2012 *Barn som pårørende*. Abstrakt forlag

Dyregrov, Atle. (2006) *Små barns sorg. Program for foreldreveiledning. Informasjon og veiledning til foreldre og andre voksne*. Barne-, ungdoms og familiedirektoratet

Edvardson, Gudrun. (1987) *Barn i sorg og krise*. Kolibri Forlag

Faugli, Anne., Kufås, Elin., Haukland, Magne., Kallander, Ellen K., Ruud, Torleif., Weimand, Bente M. (2020) «I have cried a lot»: a qualitative study on children experiencing severe parental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2020 DOI: 10.1111/scs.12938

Forrest, Gillian. Plumb, Caroline. Ziebland, Sue. Stein, Alan. (2006) “Breast cancer in the family – children`s perceptions of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study “*BMJ Online first*. 2006 <https://doi.org/10.1136/bmj.38793.567801.AE>

Furlong, Eileen P. (2017) Protecting. A grounded theory study of younger children`s experience of coping with maternal cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 40, No 1, 2017 DOI: 10.1097/NCC.0000000000000345

Glavin, Kari. Helseth, Sølvi. Kvarme, Lisbeth Gravdal. (2007) *Fra tanke til handling. Metoder og arbeidsmåter i helsesøstertjenesten*. Akribe

Golsåter, Marie., Knutsson, Susanne., Enskår, Karin. (2020) “Children`s experiences of information, advice, and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department” *ELSEVIER. European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021)  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388920301733?via%3Dihub>

Gulbrandsen, Liv Mette. (2017) *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver*. Universitetsforlaget

Haugland, Bente Storm Mowatt. Bugge, Kari Elisabeth. Trondsen, Marianne V. Gjesdahl, Siri (red) (2015) *Familier i motbakke. På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget

Helseth, Sølvi., Ulfset, Nina. (2003) "Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family" *Cancer Nursing*, Vol. 26, No. 5, 355-362. 2003

Helsedirektoratet 2019 (2010:5), R. (2010). *Barn som pårørende*. Oslo  
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet (2017) *Helsestasjon og skolehelsetjenesten*. Oslo  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/helsestasjons-og-skolehelsetjenesten>

Helsedirektoratet (2019) *Fra kunnskap til handling*. Oslo  
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/tidlig-oppdagelse-av-utsatte-barn-og-unge/fra-kunnskap-til-handling-hos-ansatte-som-arbeider-med-barn-og-unge>

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket (2016) *PICO*.  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/sporsmalsformulering/pico>

Helse- og omsorgsdepartementet (2010). *Helsepersonelloven*.  
[https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL\\_2](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2)

Helse- og omsorgsdepartementet (2011) *Forskrift om kommunens helsefremmende og forebyggende arbeid i helsestasjon- og skolehelsetjenesten*.  
<https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2018-10-19-1584?q=forskrift%20om%20kommunens%20helsefremmende%20og>

Helse- og omsorgsdepartementet (1999) Lov om pasient og brukerrettigheter (pasient og brukerrettighetsloven).

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999070263?q=pasient-%20og%20brukerrettighetslo>  
[v](#)

Huang, Xiaoyan., Lee, Susan., Hu, Yan., Gao, Hongyun., O`Connor, Margaret. (2020) "Chinese Children`s experience when the mother has breast cancer" *Cancer Nursing*, Vol. 43, No. 2, 158-166, 2020 DOI: 10.1097/NCC.0000000000000695

Holmberg, Pår., Nilsson, Johanna., Elmqvist, Carina., Lindqvist, Gunilla. (2020) "Nurses` encounters with children as next of kin to parents with cancer diagnosis on oncology wards" *Nordic Journal of Nursing Research*. 2020. 40(1) 33-40. DOI:  
10.1177/2057158519868437

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2057158519868437>

Kennedy, Vida L., Lloyd-Williams, Mari. (2009) "How children cope when a parent has advanced cancer" *Psycho-Oncology* 18: 886-892 (2009) DOI: 10.1002/pon.1455

Knutsson, Susanne., Enskår, Karin., Andersson-Gåre, Boel., Golsåter, Marie. (2017) Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals` approaches. *Nordic Journal of Nursing Research* 2017, Vol. 37(2) 61-69 DOI: 10.1177/2057158516662538

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2057158516662538>

Kreftforeningen (2021) *Barn og ungdom som pårørende*.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>

Kvello, Øyvind. 2015 *Barn i risiko. Skadelige omsorgssituasjoner*. Gyldendal Norsk forlag AS

Laundry-Dattée, Nicole., Boinon, Diane., Roig, Gaele., Bouregba, Alain., Delaigue-Cosset, Marie-France., Dauchy, Sarah. (2016) "Telling the truth...With kindness. Retrospective Evaluation of 12 years of activity of a support group for children and their

parents with cancer. *Cancer Nursing*, Vol. 39, No.2, E10-E18, 2016 DOI:  
10.1097/NCC.0000000000000262

Lauritzen, Camilla (2018) Barn som pårørende anno 2018. *Tidsskrift for Psykisk helse*  
04/2018 (Volum 15)  
[https://www.idunn.no/tph/2018/04/barn\\_som\\_paaroeerende\\_anno\\_2018](https://www.idunn.no/tph/2018/04/barn_som_paaroeerende_anno_2018)

Røkenes, Odd Harald. Hanssen, Per-Halvard. (2002) *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget

Reitan, Anne Marie., Schjølberg, Tore Kr. (red) (2017) *Kreftsykepleie. Pasient – Utfordring – Handling*. Cappelen Damm Akademisk

Ruud, T., Birkeland, Bente., Faugli, Anne., Hagen, Kristine Amlund., Hellman, Anders., Hilsen, Marit., Kallander, Ellen Katrine., Kufås, Elin., Løvås, Maren., Peck, Gro Christensen, Skogerbø, Åshild., Skogøy, Bjørg Eva., Stavnes, Kristin., Thorsen, Eivind., Weimand, Bente M. (2015) *Barn som pårørende – Resultater fra en multisenterstudie*. Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med Norlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF (Stavanger universitetssykehus), Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenter for barn og unges psykiske helse Helseregion Øst og Sør, BarnsBeste.

[https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paroreende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/\\_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/barn-som-paroreende-resultater-fra-en-multisenterstudie/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf/_attachment/inline/80ae6065-0af7-4daa-a6b7-57e6fb2949a8:dad0550eeafb0d50eacdd3662f66ba833bd5dc05/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende%20-%20Resultater%20fra%20en%20multisenterstudie.pdf)

Tafjord, Trine. (2020) «Recognition of insufficient competence – Nurses’ experiences in direct involvement with adolescent children of cancer patients” *Cancer Nursing* Vol. 43, No 1, 2020 DOI: 10.1097/NCC.0000000000000646

Vallesferd, Vibecke Ulvær. Thorsen, Iselin Kleppstø. (red) (2014) *I for store sko. En tekstsamling om barn i omsorgsroller*. Bidragsytere – Bergem, Anne Kristine., Øverland,

Svein., Kallander, Ellen Katrine., Mikalsen, Hjørdis Halleland., Eikeland, Martin.,  
Birkemose, Christina., Thorkildsen, Inga Marte. Hertervig Forlag



## Vedlegg – 1 – Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Inkluderte artikler
exp Child/ or Child*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	37,854	0	0	0
Children as relatives*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	9	2	2	2
Children as next of kin*	28.10.2021	Ovid Nursing	2	1	0	0
exp Child/ or Child*.mp. or Children as relatives*.mp. or Children as next of kin*	28.10.2021	Ovid Nursing	37,854	0	0	0
School Health Nursing/ or school nurse*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	228	0	0	0
Qualitative Studies/ or encounter*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	12,844	0	0	0
experience*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	33,045	0	0	0
Neoplasms/ or parent with cancer*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	44,357	0	0	0
limit to (ovid full text available and “child (6 to 12 years” and yr= 2003-Current”)	28.10.2021	Ovid Nursing	133			
Children as relatives*.mp. and experience*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	4	3	1	0
Children as relatives*.mp. and Neoplasms/ or parent with cancer*.mp. and School Health Nursing/ or school nurse*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	0	0	0	0
Children as relatives*.mp. and Qualitative Studies/ or encounter*.mp. and experience*.mp. and Neoplasms/ or parent with cancer*.mp.	28.10.2021	Ovid Nursing	2	2	2	0
exp Child/ or Child*.mp.	30.10.2021	Medline	2,413,542	0	0	0
Children as relatives*.mp.	30.10.2021	Medline	128	3	2	0
School Health Services/ or School Nursing or school nurse*.mp.	30.10.2021	Medline	22,821	0	0	0
Neoplasms/ or parent with cancer*.mp.	30.10.2021	Medline	454,105	0	0	0
Children as relatives*.mp. and School Health Services/ or School Nursing or school nurse*.mp.	30.10.2021	Medline	0	0	0	0

and Neoplasms/ or parent with cancer*.mp.						
Breast neoplasms/ or parentes with cancer*	30.10.2021	Medline	304,986	0	0	0
Qualitative Research/ or Qualitative Methodology*.mp.	30.10.2021	Medline	69,362	0	0	0
Limit to (ovid full text available and yr="2003-Current" and "child (6 to 12 years)" and qualitative (best balance of sensitivity and specific)" and cancer)	30.10.2021	Medline	65	5	3	3
Neoplasms/ or parents with cancer*.mp. or Neoplasms/ or parent with cancer*.mp. or Breast neoplasms/ or breast neoplasm*.mp.	30.10.2021	Medline	754,241	0	0	0
exp Child/ or Child*.mp. or Children as relatives*.mp. And Neoplasms/ or parents with cancer*.mp. or Neoplasms/ or parent with cancer*.mp. or Breast neoplasms/ or breast neoplasm*.mp.	30.10.2021	Medline	35,889	0	0	0
Limit to (ovid full text available And yr="2003-Current" and "child (6 to 12 years)" and cancer)	30.10.2021	Medline	507	0	0	0
Limit to "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"	30.10.2021	Medline	143	7	3	3
Child*.mp.	03.11.2021	APA PsycInfo	846,694	0	0	0
Children as relatives*.mp.	03.11.2021	APA PsycInfo	124	5	0	0
Neoplasms/ or Parent with cancer*.mp.	03.11.2021	APA PsycInfo	55,463	0	0	0
Coping Behavior/ or Cope*.mp.	03.11.2021	APA PsycInfo	190,756	0	0	0
Child*.mp. and Coping Behavior/	03.11.2021	APA PsycInfo	2346	0	0	0

or Cope*.mp. and Neoplasms/ or Parent with cancer*.mp.						
Limit to (full text and yr="2006-Current")	03.11.2021	APA PsycInfo	140	5	3	1

## Vedlegg – 2 – Artikkeltabell

Forfattere År, Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode	Deltakere	Hovedfunn	Etisk vurdering
Maria Golsåter, Susanne Knutsson, Karin Enskår  2020, Sverige  European Journal of Oncology Nursing	Children's experience of information, advice and support from healthcare professional when their parent has cancer disease – experiences from an oncological outpatient department	Hensikten med studie var å evaluere barns erfaring etter at de har deltatt i den kliniske intervensjonen «See me» som barn som pårørende	Kvalitativ design basert på Intervju med induktiv tilnærming. Med hjelp av intervensjon “See me”	19 barn fra 4 til 18 år hvor av 9 barn fra 7 til 12 år	Barn følte seg ventet og velkomne på den behandlende avdelingen, de trengte informasjon om forelderens tilstand, de hadde behov for informasjon basert på deres premisser og de trengte informasjon og støtte fra sykepleiere der. Et barn hadde høyere enn det gjennomsnittlige nivå av angst.	
Vida L. Kennedy, Mari Lloyd- Williams  2009, UK  Psycho- Oncology 18: 886-892 (2009)	How children cope when a parent has advanced cancer?	Å utforske hvordan avansert kreftsykdom hos ene forelder påvirker barns liv og mestrings strategier. Dette fra barns og foreldres perspektiver om barns mestring.	Studie med semi- strukturerte intervju	28 deltakere (foreldre og barn) fra 12 familier med alder over 7 år	Foreldres kreftsykdom påvirker alle aspekter av barnets liv. Åpen kommunikasjon med familien leder til mer effektiv mestring og positiv erfaring hos barn med kreftsyke foreldre.	Etisk godkjenning ble søkt og innvilget, og lokale prosedyrer for klinisk styring ble fulgt. S. 887
Hebah Ahmed Almulla, Frances Marcus Lewis  2020, USA  Cancer Nursing, Vol.43, No.6, 2020	Losing her: Children's reported concerns in the first 6 months of their mother's breast cancer diagnosis	Å belyse barns sykdomsrelaterte bekymringer og erfaring i løpet av første 6 måneder av deres mors brystkreft (stadium 0 til III).	Randomisert kontrollert studie fase III, som tester effekten av Program for kreftsyke foreldre.	140 skolebarn, alder fra 7 til 12 år	Barns liv er påvirket av forandring i familielivet. Barn er bekymret og opptatt av mors velvære, hennes kreft behandling, sykehusopphold og hennes død.	

<p>Anne Faugli, Elin Kufås, Magne Haukland, Ellen K. Kallander, Torleif Ruud, Bente M. Weimand</p> <p>2020, Norway</p> <p>Scandinavian Journal of Caring Sciences Empirical studies</p>	<p>I have cried a lot': a qualitative study on children experiencing severe parental illness</p>	<p>Å beskrive hva barn med alvorlig syke foreldre opplever som sin største utfordring</p>	<p>Kvalitativt deskriptivt design med innholds- analyse brukt på data fra en tverrsnitts multisenters- studie på barn av pasienter i fem norske helseforetak.</p>	<p>Skriftlig svar fra 238 barn (alder fra 8-18 år) på et åpent spørsmål i et selv- rapporterin gs-skjema</p>	<p>Barns største utfordring med alvorlig syke foreldre innebærer negative personlige og relasjonelle påvirkninger, utfordrende livshendelser og hindringer i velferden.</p>	<p>Studien ble utført i henhold til prinsippene i Helsinki- erklæringen og godkjent av Regional Etisk Komite for Medisinsk og Helseetikk (ref. 2012/1176 A) og den lokale senter for data- beskyttelse ved hvert deltakende helseforetak.</p>
<p>Xiaoyan Huang, Susan Lee, Yan Hu, Hongyun Gao, Margaret O'Connor</p> <p>2020, China</p> <p>Cancer Nursing, vol. 43, No.2 2020</p>	<p>Chinese children's experience when the mother has breast cancer</p>	<p>Å undersøke kinesiske barns erfaring i møte med sin mors brystkrefte, sett fra barnets og mors perspektiv</p>	<p>Kvalitativ metode med Individuelle intervju med tolkningsbeskri velse</p>	<p>40 mødre og 8 barn 8-18 år</p>	<p>Kinesiske barn opplever variasjon av negative utfordringer – vanskelig kommunikasjon, barnets følelser og bekymringer, endring i hverdagslivet, mors og familie- påvirkning, å skjule følelser, å være til nytte av sin mor.</p>	<p>Kreftsenetret og School of Nursing, Fudan University, Shanghai</p>
<p>Kari E. Bugge, Sølvi Helseth, Philip Darbyshire</p> <p>2008, Norway</p> <p>Cancer Nursing, Vol. 31, nr.6, 2008</p>	<p>'Children's Experience of Participation in a Family Support Program when their parent has incurable cancer</p>	<p>Å utforske effekten av Familie støtteprogram på barns psykososiale problemer og mestring</p>	<p>Kvalitativ studie basert på dybdeintervju med barn (5 til 18 år) av palliative kreftpasienter med alder med hjelp av forebyggende støtteprogram</p>	<p>12 barn (mellom 6 og 16 år) med et gjennomsni tt alder på 9 år</p>	<p>Programmet hjulpet barn til å bli tryggere, hevet deres kunnskap og forståelse for sykdommen, hjulpet barn å være mer bevisst på sin rolle, deres familiestyrke, og hvem de skal spørre om hjelp. Det har hjulpet barn å innse at det hjelper å snakke om situasjonen rundt sykdommen</p>	<p>Godkjent av Regional Medisinsk Etisk komite i Norge, og Norsk data register</p>

Ellen P. Furlong 2017, Irland Cancer Nursing, Vol.40, No.1, 2017	Protecting a grounded theory study of younger children's experience of coping with maternal cancer	Å utvikle en begrunnet teori om barns opplevelse av hverdagen i livet med nylig-diagnostisert mor med brystkreft som får behandling	Bruk av klassisk begrunnet teoretisk metode basert på 28 semistrukturert intervju med barn av alder 7-11 år gammel, som har mor med ny diagnostisert brystkreft (ila av de siste 4 måneder)	28 barn i alder mellom 7 og 11 år (14 jenter og 14 gutter)	Beskyttelses teori - barn bruker beskyttelses strategi til å adaptere seg i kompleksiteten av forandringer og usikkerhet i livet de lever med kreftsyk mamma.	Godkjent av Institusjonell etikk-vurderings-utvalg ved stort tertiært kreftsenters
Nicole Landry-Datte, Diane Boinon, Alain Bouregba, Marie- France Delaige-Cosset, Sarah Dauchy 2016, France Cancer Nursing, Vol.39, No.2, 2016	Telling the truth..... With kindness. Retrospective evaluation of 12 years of activity of a support group for children and their parents with cancer	Å vurdere om foreldre-barn gruppen ledet av psykoanalytiker og lege hjelper til å lette kommunikasjonen med barnet om sykdommen og hjelper til å lindre barnets symptomer	Kvalitativ retrospektiv studie basert på semistrukturerte intervju gjennomført blant 61 familier for å identifisere forventninger og fordelene foreldre og barn opplever.	61 familier (der av 71 voksne og 19 barn)	Støtteprogrammet viser seg å være svært nytefull for foreldrene. Deres hoved forventning var å møte profesjonelle som kan hjelpe med kommunikasjonen med barna for å øke barns forståelse for sykdommen med hensikt til å redusere barns symptomer. Barn ga uttrykk for opplevelse av flere fordeler enn ulemper med støtteprogrammet. De opplever bedre forståelse, reduisering av symptomer med å møte andre i samme situasjon.	Studien er godkjent av Etisk komite av Ligue Nationale Centre le Cancer
Sølvi Helseth, Nina Ulfsæt 2003, Norge Cancer Nursing, Vol.26, No.5, 2003	Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family	Å utforske småbarns trivsel og mestring i en periode med kreftsykdom i familien.	Eksplorativ design med kvalitative dybdeintervju av barn i alder 7-12 år og deres foreldre.	10 familier med 11 barn i alder fra 7 til 12 år	Kategorisert i 4 hovedtema: 1.Sykdommen påvirker den emosjonell klima i familien og bringer usikkerhet og bekymringer for framtiden. 2. Barn viser ulike reaksjonsmønstre på foreldrenes sykdom. 3. Barn bruker mye	Godkjent av Etisk Forskningskomite i Norge

					anstrengelse for å håndtere utfordringene av foreldrenes sykdom. 4. Barn viser forskjellige aspekter av sin trivsel.	
Gillian Forrest, Caroline Plumb, Sue Ziebland, Alan Stein  2006, England  BMJ, doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE 2006	Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study	Å utforske hvordan barn av mødre som nylig er diagnostisert med brystkreft, oppfatter sin mors sykdom og behandling; å vurdere barns opplevelser med mødrenes oppfatning av barnas kunnskap	Hjemmebaserte kvalitative intervju med mødre og deres barn	37 mødre med nydiagnostisert brystkreft og 31 av deres barn med alder fra 6 til 18 år.	Kreftdiagnosen gir følelse av redsel til og med hos yngre barn. Barn beskriver som mest skremmende å se forandringene i utseende mor erfarer gjennom behandlingen. Selv om de ikke ble informert, mistenkte barn den alvorlige sykdommen som mor lider av. Barn som fikk direkte og tilpasset informasjon av sine foreldre viste følelser av affekt, sjokk og frykt, men klarheten i informasjonen reduserte følelsen av angst. Foreldre ofte neglisjerte barns reaksjoner.	Oxford Psychiatric Research Ethics Committee Office for National Statistics Registrations of cancer diagnosed in 1993-1996, England and Wales, Health Stat Q 1999; 4:59-70