



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	23-04-2018 12:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	25-04-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)	<b>Studiepoeng:</b>	12
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO 2019 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 347

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Omsorg for barn som pårørende til en kreftsyk forelder

**Antall ord \*:** 8932

**Tro- og loverklæring \*:** Ja

**Jeg bekrefter at jeg har Ja**  
**registrert oppgavetittelen**  
**på norsk og engelsk i**  
**StudentWeb og vet at**  
**denne vil stå på**  
**uitnemålet mitt \*:**

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Omsorg for barn som pårørende til en kreftsyk forelder

Caring for children as next of kin to a parent with cancer

**Kandidatnummer: 347**

Bachelor i sykepleie, SYKSB3001

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

Høgskulen på Vestlandet, Stord

Veileder: Kari Marie Thorkildsen

Innleveringsdato: 25.04.2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

# Omsorg for barn som pårørende til en kreftsyk forelder



**Kilde:** Illustrasjon av Lille My og Ninni, Tove Jansson. Hentet fra <https://www.moomin.com/en/blog/oxfam-moomin-characters-launch-invisible-child-campaign-empower-women-girls/>

## **Bachelor i sykepleie**

Høgskulen på Vestlandet, Campus Stord

Kull 2016

25.04.2019

44 sider

8 932 ord

## Sammendrag

**Tittel:** Omsorg for barn som pårørende til en kreftsyk forelder.

**Bakgrunn:** Det oppstår omtrent 31 000 nye tilfeller av kreft i Norge hvert år. Mer enn 34 000 norske barn under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft, og nesten 3 500 barn opplever at en forelder får kreft årlig. Omtrent 700 av disse barna vil miste en forelder til kreftsykdom hvert år.

**Problemstilling:** Hvordan opplever barn at en forelder får en kreftsykdom, og hva er sykepleiers oppgaver i forhold til omsorg, oppfølging og ivaretagelse av disse barna?

**Hensikt:** Hensikten med denne studien er å illustrere hvordan sykepleier kan bidra til at barn som pårørende til en kreftsyk forelder opplever sammenheng og mestring i sin situasjon.

**Metode:** Litteraturstudium.

**Resultat:** Artikkelen viser barnas opplevelser og emosjonelle og adferdsmessige reaksjoner på å ha en kreftsyk forelder. Artikkelen viser også helsepersonells og foreldrenes perspektiv på barnas og sin egen situasjon. Barna opplever frykt, angst, bekymring, sorg, og store endringer i sin hverdag etter at en forelder blir kreftsyk. Alderstilpasset informasjon, kommunikasjon med helsepersonell og familie, kartlegging av barnets reaksjoner og ressurser, og sykepleiers fagkunnskaper og skjønn er viktige faktorer som bidrar til barns ivaretagelse, mestring og opplevelse av sammenheng.

**Oppsummering:** Sykepleier har en sentral rolle for at barn som pårørende skal oppleve sammenheng og mestring. De må bruke tid til å bli kjent med barna og deres behov og ressurser, og gi alderstilpasset informasjon og oppfølging til barna og familiene deres som tar utgangspunkt i barnas individuelle behov og deres egne faglige kunnskaper.

## Abstract

**Title:** Caring for children as next of kin to a parent with cancer.

**Background:** About 31 000 new cases of cancer occur every year in Norway. More than 34 000 Norwegian children under 18 years old have a parent with cancer, and every year almost 3500 children will experience a parent getting cancer. Approximately 700 of these children will lose a parent to cancer each year.

**Research question:** How does children experience a parent getting cancer, and what is nurses' tasks in relation to caring for, following up and protecting these children?

**Aim:** The purpose of this study is to illustrate how nurses can contribute to children as next of kin to a parent with cancer's coping and experiencing a sense of coherence.

**Method:** Literature study.

**Results:** The articles show children's experiences and emotional and behavioral reactions to having a parent with cancer. The articles also show the parents' and health professionals' perspective on the children's and their own situation. The children experience fear, anxiety, worry, grief and great changes in their everyday life after a parent gets cancer. Age-appropriate information, communication with health professionals and family, surveying children's reactions and resources, and nurses' knowledge and professional judgement are important factors which promote children's safeguarding, coping and sense of coherence.

**Summary:** Nurses have a central role in children as next of kin's mastering and sense of coherence. Nurses must spend time getting to know the children, their needs and resources, and give age-appropriate information to them and their families based on the children's individual needs and their own professional knowledge.

## Innhold

1	Innledning.....	7
1.1	Presentasjon av tema.....	7
1.2	Avgrensing og presisering.....	7
1.3	Problemstilling.....	8
1.4	Begrepsavklaring.....	8
1.4.1	Barn som pårørende.....	8
1.5	Oppgavens oppbygging.....	8
2	Teoretisk referanseramme.....	9
2.1	Joyce Travelbee sin interaksjonsteori.....	9
2.2	Sykepleie til barn.....	10
2.2.1	Sykepleiers holdning og væremåte.....	10
2.2.2	Aktivisering, stimulering og lek.....	10
2.3	Kommunikasjon med barn.....	11
2.3.1	Å opprette tillit til barn og deres foreldre.....	11
2.3.2	Barns forutsetninger for kommunikasjon.....	11
2.3.3	Tilrettelegging og struktur i samtale med barn.....	12
2.3.4	Kommunikasjon med barn.....	12
2.4	Faktorer som påvirker sykepleie til barn.....	13
2.4.1	Stress i forbindelse med sykehusmiljø.....	13
2.4.2	Barns sykdomsforståelse.....	13
2.5	Sykepleiepedagogikk.....	13
2.6	Annen teori.....	14
2.6.1	Kognitiv utvikling.....	14
2.6.2	Utviklingspsykologi.....	14
2.6.3	Emosjonell utvikling.....	14
2.7	Helsepersonells juridiske ansvar ovenfor barn som pårørende.....	15
2.8	Annen forskning.....	15
2.8.1	Barn og unges behov for informasjon.....	15
3	Metode.....	16
3.1	Hva er metode?.....	16
3.2	Litteraturstudium.....	16
3.3	Fremgangsmåte.....	17
3.4	Metodekritikk.....	19
3.4.1	Vurdering av egen oppgave.....	19
3.4.2	Kritisk vurdering av forskningsartikler.....	19

3.5	Forskningsetikk.....	21
4	Resultat.....	22
4.1	Sammen drag av artiklene.....	22
4.2	Samlet analyse av resultatene.....	24
5	Drøfting.....	25
5.1	Kommunikasjon og relasjon .....	25
5.2	Barrierer hos voksne .....	28
5.3	Styrke barns ressurser til mestring.....	29
5.4	Kartlegging av barnas følelsesmessige og adferdsmessige reaksjoner .....	30
5.5	Familierelasjoner og sosial støtte.....	33
6	Avslutning .....	34
7	Referanseliste .....	36
8	Vedlegg .....	41
8.1	Oversiktstabell 1.....	41
8.2	Oversiktstabell 2.....	42
8.3	Oversiktstabell 3.....	43
8.4	Oversiktstabell 4.....	44

# 1 Innledning

## 1.1 Presentasjon av tema

Det oppstår omtrent 31 000 nye tilfeller av kreft i Norge hvert år (Bertelsen, Hornslien, & Thoresen, 2016, s. 131). Mer enn 34 000 norske barn under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft, og nesten 3 500 barn opplever at en forelder får kreft årlig. Omtrent 700 av disse barna vil miste en forelder til kreftsykdom hvert år (Kreftforeningen, 2019).

Kreftsykdommer går utover foreldres evne til å utføre omsorgsfunksjoner. De fører til endrede og uforutsigbare rutiner, roller og hverdagsstruktur. Foreldres sykdom påvirker barnets sosiale liv og familierelasjoner. Disse og andre faktorer gjør at barn som pårørende er en sårbar gruppe (Gjertsen, 2013, s. 81). Omsorg for barn som pårørende er av sykepleiefaglig relevans fordi sykepleier møter barn i hele helsevesenet. Å forebygge utviklingsforstyrrelser er en viktig oppgave sykepleier har ovenfor barn som pårørende. For å ivareta behovene til barn som pårørende trenger sykepleier kunnskap om barn som pårørende i utfordrende livssituasjoner.

Jeg har valgt dette temaet fordi barn som pårørende interesserer meg, men jeg har møtt lite av dem i praksis. Jeg har hatt sterke opplevelser i møte med kreftpasienter, og opplevd viktigheten av gode kunnskaper for å ivareta dem og deres pårørende. Det kan være utfordrende for sykepleier å møte barn i vanskelige situasjoner. Jeg ønsker at denne oppgaven skal illustrere sykepleiers rolle ovenfor kreftpasienter sine barn, og hvordan ivaretagelse av barn som pårørende inngår i helhetlig omsorg for pasienter.

## 1.2 Avgrensing og presisering

Oppgaven avgrenses til barn i alder seks til 12 år fordi det er en aldersgruppe med stor kognitiv utvikling. Denne oppgaven er avgrenset til barn som pårørende til foreldre med kreftsykdommer for å ikke trekke beslutninger om en for bred fokusgruppe. I forhold til prognose er oppgaven avgrenset til å inkludere artikler hvor barnas foreldre er i ulike faser av sine sykdomsforløp, prognosen er god eller uavklart, men de er fremdeles i live.

Sykepleiers oppgaver i problemstillingen blir regnet som sykepleiers oppgaver i forhold til pedagogisk oppfølging og omsorg ovenfor den unge.



### 1.3 Problemstilling

Hvilke opplevelser og behov har barn når en forelder får en kreftsykdom, og hva er sykepleiers oppgaver i forhold til omsorg og ivaretagelse av disse barna?

### 1.4 Begrepsavklaring

#### 1.4.1 Barn som pårørende

"Barn som pårørende" er et begrep som kan tolkes både juridisk og hverdagslig. Man er barnet til noen hele livet, og forskjellige kulturer har ulike grenser for når man regnes som voksne (Ytterhus, 2012, s. 19). Ifølge vergemålsloven (2010, §1-§8) er man juridisk sett mindreårig inntil fylte 18 år. Helsepersonelloven (1999, §10a) pålegger helsepersonell å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging. Juridiske pårørendes rettigheter er ivaretatt i pasientrettighetsloven. Begrepet "pårørende" defineres av pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §1-3) som en myndig person som utpekes av pasienten eller helsepersonell. Mindreårige barn kan ikke utpekes som juridisk pårørende. Barn omtales som pårørende når nær familie eller omsorgsperson blir syk, skadet, dør eller har et rusproblem (Bergem, 2018, s. 18). Mindreårige barn må ikke pålegges ansvar som pårørende (Ytterhus, 2012, s. 20). Denne oppgaven omhandler mindreårige barn, og tar derfor utgangspunkt i helsepersonelloven §10a og A. K. Bergem sin beskrivelse av begrepet.

### 1.5 Oppgavens oppbygging

Første kapittel presenterer temavalg, problemstilling, avgrensing av oppgaven, og en begrepsavklaring av "barn som pårørende". Andre kapittel viser oppgavens teoretiske referanseramme. Kapittel tre presenterer teori om metode, forskningsetikk, søkemetodikk, og en kritisk vurdering av oppgaven. Kapittel fire presenterer resultater fra de valgte artiklene, og en samlet analyse av disse resultatene. I kapittel fem drøfter jeg resultatene av artiklene opp mot min egen problemstilling, sykepleieteori og faglitteratur. Kapittel seks er avslutningen på oppgaven, en kort oppsummering av drøftingen som belyser problemstillingen og konkludere oppgaven.

## 2 Teoretisk referanseramme

### 2.1 Joyce Travelbee sin interaksjonsteori

Joyce Travelbee (2017) definerer sykepleie slik:

*"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (s. 29)."*

Sykepleien er en mellommenneskelig prosess fordi den alltid direkte eller indirekte handler om mennesker; Sykepleier skal møte syke og friske mennesker, deres familie, besøkende og andre helsearbeidere. Sykepleiers hensikt er å skape en *forandring* på en målrettet, innsiktsfull og omtenksum måte gjennom en dynamisk sykepleieprosess (Travelbee, 2017, s. 30). For at sykepleier kan hjelpe mennesker å finne mening i sykdom, lidelse og død må sykepleier ha en holdning om at mening kan finnes i disse (Travelbee, 2017, s. 35-39).

Sykdom påvirker ikke bare individet som er rammet av sykdommen. Sykdom har ringvirkninger i familieforhold og samfunn som vises i endringer av livsmønster, levestandard, framtidsplaner og sosial deltakelse. Familie og nære kan også reagere med angst, redsel, uro, bekymring og skyldfølelse på sykdom. Alvorlig eller langtidsinvalidiserende sykdom kan være en spesielt stor psykisk og økonomisk påkjenning (Travelbee, 2017, s. 94-95).

Travelbee (2017) omtaler håp som en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å oppfylle et mål, med en forventning om at det som etterstrebes er oppnåelig (s. 117). Den som håper ser fram til en positiv endring (Travelbee, 2017, s. 117). Et uoppnåelig eller urealistisk mål påvirker ikke nødvendigvis håpsprosessens virkning. Den som mangler håp ser ingen løsninger på problemet, eller muligheten for forbedring i sin tilværelse (Travelbee, 2017, s. 117-118).

Sykdom og lidelse er erfaringer som ifølge Travelbee (2017) ikke har noen mening i seg selv (s. 226). Sykepleier må veilede den enkelte til å finne mening i sine erfaringer med sykdom. Mening gjør den syke i stand til å oppnå selvaktualisering i erfaringene (Travelbee, 2017, s. 226). Den sykes familie trenger også hjelp til å finne mening i sykdommen (Travelbee, 2017, s. 259). God oppfølging av pårørende kommuniseres til den syke gjennom deres adferd og reaksjoner. God sykepleie til den syke vil også kommuniseres til deres pårørende (Travelbee, 2017, s. 259).

Kommunikasjon er en gjensidig dynamisk prosess som inkluderer en avsender, mottaker og et budskap som tolkes og forstås. Kommunikasjon kan brukes til å formidle tanker, følelser og holdninger (Travelbee, 2017, s. 136-137). Målet med interaksjonsprosessen er å bli kjent med den syke, fastslå sykepleiebehov og å oppfylle sykepleiens hensikt (Travelbee, 2017, s. 139).

## 2.2 Sykepleie til barn

### 2.2.1 Sykepleiers holdning og væremåte

Å møte barn og unge med anerkjennelse, vennlighet og respekt er en forutsetning for å skape et trygt miljø for dem. Sykepleiers holdning har mye å si for hvordan barnet opplever å bli møtt. Barn opplever det som skremmende og kan føle seg oversett når folk rundt dem er stresset eller sint, så sykepleier bør forholde seg rolig, høflig og omsorgsfull. Kjente rutiner og gjenstander er en trygghetskilde for barnet. For å bli kjent med barnet må sykepleier være oppriktig interessert i det, og snakke med barnet på en hverdagslig og forståelig måte. Barn opplever det som skremmende og ubehagelig å vente uten å vite hva som foregår eller skal skje. Å ha en forelder til stede bidrar til å skape trygghet for barnet og øker dets toleranse for stress (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67-73).

### 2.2.2 Aktivisering, stimulering og lek

Krav, grenser og meningsfulle oppgaver og aktivisering bidrar til å skape et helsefremmende miljø for barn på sykehus (Grønseth & Markestad, 2017, s. 72). Lek reduserer kjedsomhet,

stimulerer barnets utvikling og skaper glede og mening. Personalet bør tilrettelegge for at barnet kan leke og være i aktivitet også på voksenavdelinger. Barnets virkelighetsforståelse reflekteres i lek, og kan være et redskap for å kommunisere med barn. Barn bearbeider følelser og opplevelser gjennom lek, ettersom den skaper en ufarliggjørende avstand fra virkeligheten (Grønseth & Markestad, 2017, s. 80-83).

## 2.3 Kommunikasjon med barn

### 2.3.1 Å opprette tillit til barn og deres foreldre

Tillit er grunnlaget for god kommunikasjon med barn og unge. Barn er skeptiske til fremmede mennesker, og kan synes sykepleiers arbeidsoppgaver er skremmende. Dette kan gjøre det utfordrende å etablere et tillitsforhold. Barn trenger tid til å bli vant til sykepleiers nærvær og væremåte i sykehusomgivelser. Barn er oppmerksom på sykepleiers toneleie og kroppsspråk. Kommunikasjon med barn bør foregå i en høyde hvor barnet kan ha øyekontakt med sykepleier hvis det ønsker. God kommunikasjon og tillitsforhold mellom barnets forelder og sykepleier er viktig fordi foreldre er barnets viktigste omsorgsperson. Foreldre kan begrense sykepleiers kontakt med barna, noe som kan gå utover barnas behov for oppfølging og omsorg i noen tilfeller (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

### 2.3.2 Barns forutsetninger for kommunikasjon

Barn med normal språkutviklingen behersker mellom 2000 og 3000 ord fra fem-årsalderen. Barns kommunikasjon består i stor grad av spørsmål fram til de er åtte år gamle. Jenter har større språkkunnskaper enn gutter fram til de er åtte år. Før barnet er 7 år har vanskelig for å gjenkalle og gjenfortelle hendelser (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97-99).

Større barn misliker å bli snakket til som små barn. Kommunikasjon bør derfor tilpasses etter barnets alder og språkkunnskaper. Hvis tempo og nivå er for lavt mister barn lett tråden i samtaler. Barnets stillhet og ønske om ikke å snakke må tolereres og respekteres. Det er viktig at den voksne verbale og non-verbale kommunikasjon samsvarer. Unge har vanskeligheter med å tolke ansiktsuttrykk og reaksjoner som følge av hjernens utvikling, noe som kan føre til misforståelser (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97-100).

### 2.3.3 Tilrettelegging og struktur i samtale med barn

Barn har ikke oppmerksomhetstiden til en voksen, noe som gjør det utfordrende å vurdere om barnet følger med på hva som sies. Samtaler med barn bør være korte og foregå på når barnet er mest opplagt. Samtalen bør foregå i et kontrollert miljø hvor barnet har mulighet til å bevege seg fritt, og den voksne kan sette seg ned sammen med barnet. Barn blir lett forstyrret av sanseintrykk, så samtaler bør ikke foregå i rom med forstyrrende elementer. Det er ikke dermed sagt at et barn ikke kan følge med på samtaler under lek, eller at det alltid følger med hvis det ikke leker (Grønseth & Markestad, 2017, s. 103).

Samtaler med barn og unge går lettere hvis det er god stemning. Det er viktig at helsepersonell er oppriktig interessert i og oppmerksom på hva barnet forteller. Samtaler med barn bør bevege seg fra emosjonelt nøytrale temaer og gradvis over til temaer barnet opplever som mer utfordrende å snakke om (Grønseth & Markestad, 2017, s. 103).

### 2.3.4 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon med barn bør ta utgangspunkt i barnets virkelighetsforståelse, bidra til at barnet føler seg kompetent og være preget av forståelse, toleranse, bekreftelse og aksept. For at barn skal oppleve å bli sett og respektert må deres tanker og følelser aksepteres på et kognitivt og emosjonelt nivå. Når helsepersonell skal forklare noe må de først vise forståelse for hva barnet forteller. Dersom barnet blir spurt om ting det ikke har noen forutsetning for å svare på kan det hindre videre kommunikasjon. Helsepersonells oppgave i kommunikasjon med barn er å hjelpe barna å finne mening i sine opplevelser og følelser på en måte som gjør at de føler seg ivaretatt og respektert (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99).

Sykepleier bør reflektere sammen med barnet om det barnet forteller og oppfordre til beskrivelser og utdyping. Ved å gjenta hva barnet sier viser en at man lytter og forstår. Man bør stille barnet åpne spørsmål, og la det fortelle fritt. Samtaleteknikker gjør det enklere for barn å snakke om utfordrende temaer. Generalisering kan skape avstand til et utfordrende tema. Problematisering viser oppmerksomhet og forståelse ovenfor hva barnet gir uttrykk

for eller bekymrer seg over. Det kan også hjelpe å snakke hypotetisk om hendelser og opplevelser. Barns spørsmål bør tas på alvor og besvares direkte ettersom de gir uttrykk for barnets tanker og bekymringer. Barn reagerer dårlig på å bli avbrutt og å få setningene sine avsluttet for seg. Barnet trenger tid til å tenke, og den voksne må tolerere bruk av eventuelle forsvarsmekanismer (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102).

## 2.4 Faktorer som påvirker sykepleie til barn

### 2.4.1 Stress i forbindelse med sykehusmiljø

De vanligste kildene til stress for barn på sykehus er trusselen om adskillelse fra foreldre, undersøkelser og behandling, samt selve sykehusmiljøet. Stress som vedvarer over tid kan få negative konsekvenser for barnets helse og utvikling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 63). Sykehusmiljøer er uoversiktlige og fylt med ukjente sanseinntrykk som kan være skremmende for barn. Rutiner på sykehus skiller seg fra barnets vanlige rutiner og bærer preg av uforutsigbarhet og venting. Stress kan komme til uttrykk i barn ved at de forteller at de kjeder eller misliker seg, blir sint, trist eller engstelig. Barn kan også utvikle søvn- og spisevansker eller bli tilbaketrukkne av stress. Regresjon til et tidligere utviklingsstadium er en vanlig stressreaksjon for barn (Grønseth & Markestad, 2017, s. 64).

### 2.4.2 Barns sykdomsforståelse

Barns sykdomsforståelse danner grunnlaget for barnets informasjonsbehov, og hvordan helsepersonell kan planlegge informasjonssamtaler. Kunnskap og forståelse av sykdom kan redusere stress, og promotere mestringsfølelse. Barnets sykdomsforståelse avhenger av dets alder og utviklingsnivå, tidligere kunnskaper og erfaringer (Grønseth & Markestad, 2017, s. 65).

## 2.5 Sykepleiepedagogikk

Pedagogikk er læren om læring, oppdragelse, og prosesser som fører til utvikling av kunnskaper, ferdigheter og kompetanse. Sykepleiers pedagogiske funksjon rommer undervisning, informasjon, støtte og veiledning av pasienter og pårørende. Hensikten med

sykepleiepedagogikk er å sette i gang læringsprosesser i pasienter og pårørende som promoterer mestring av endrede livssituasjoner (Brataas, 2011, s. 18).

## 2.6 Annen teori

### 2.6.1 Kognitiv utvikling

Kognitiv utvikling er egenskapen til å tenke og tilegne seg kunnskap (Grønseth, 2017).

Piagets stadieteori forklarer kognitiv utvikling som en universell trinnvis kvalitativ utvikling hvor hvert stadium bygger på det foregående og forandringen skjer på flere områder samtidig (Bunkholdt, 2000). Kunnskap bygger på sammenhenger mellom handlinger og gjenstander, og barnet assimilerer og akkomoderer disse i en selvregulerende prosess når det tilegner seg nye erfaringer. Utviklingen mellom seks og 12 år kalles det konkret-operasjonelle stadiet. Det betyr at barnets logiske og abstrakte tenking er avhengig av konkrete gjenstander og handlinger (Bunkholdt, 2000, s. 99-110). Fra syvårsalderen utvikler barnet evnen til å se sammenhenger og ta andre perspektiver. Barn trenger stimulering av sansene for å utvikle seg normalt. Stimulering som overgår barnets evne til å bearbeide inntrykk oppleves som stress. Å forebygge over- og understimulering av barn er en viktig sykepleieroppgave (Grønseth & Markestad, 2017, s. 31).

### 2.6.2 Utviklingspsykologi

Barnets oppfattelse av hendelser avhenger av dets kognitive utvikling. For å kommunisere med barn i vanskelige situasjoner er kunnskap om utviklingspsykologi forutsatt (Ruud, 2011, s. 65). Barn mellom seks år og 12 år kan systematisere erfaringer. Barnet skiller mellom sentral og perifer informasjon og har økt oppmerksomhetstid, begge disse er viktige egenskaper for kommunikasjon (Ruud, 2011, s. 67). Barn over seks år har egenskapen til å tenke fremover i tid og lære av erfaringer. Barn kan ha forestillinger om skyld og ansvar som ikke samsvarer med virkeligheten (Bergem, 2018, s. 62-63).

### 2.6.3 Emosjonell utvikling

Barns emosjonelle utvikling er summen av arv og miljø. Alle barn har forskjellige medfødte egenskaper som utgjør forskjeller i forhold til oppvekst og utvikling. Barnets personlighet,

adferd, holdninger og emosjonelle karakter er påvirket av arvelige og miljømessige faktorer, skader og sykdommer. At barn får dekket sine fysiologiske og emosjonelle behov er grunnleggende forutsetninger for en normal utvikling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 33-34).

## 2.7 Helsepersonells juridiske ansvar ovenfor barn som pårørende

Helsepersonell skal ivareta mindreårige pårørende barn sine behov for informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet, 2010, Innledning, avsn. 2). Helsepersonell skal bidra til oppfølging av barn som pårørende ved å samtale med pasienter om barnets behov og tilby veiledning. De skal også innhente samtykke om oppfølgingstiltak, og informere barnet om pasientens helsetilstand (Helsepersonelloven, 1999, §10). Helsepersonell bør kartlegge foreldrenes omsorgskapasitet, om barnet er i kontakt med helseapparatet, hvordan barnet er påvirket av forelderens sykdom og hvilke oppfølgingsbehov det har som følge (Helsedirektoratet, 2010, Helsepersonelloven §10a, avsn. 2.4.1).

## 2.8 Annen forskning

### 2.8.1 Barn og unges behov for informasjon

Ifølge Hofset Larsen og Nortvedt (2011) har både foreldre og helsepersonell utfordringer med å avgjøre hvor mye informasjon barn som pårørende skal få. Foreldre holder tilbake informasjon om kreftsykdommen sin fordi de føler at de mangler kompetansen til å formidle den og ikke ønsker å snakke med barna om døden. Barna er bekymret for å uroe foreldrene sine med spørsmål, følelser om og reaksjoner på kreften. Barnas viktigste informasjonskilde er foreldrene. Barns informasjonsbehov avhenger av barnets alder og forelderens sykdomsfase. Barn er opptatt av foreldrenes prognose. Informasjon om hvordan foreldrenes utseende, energinivå og humør vil påvirkes av sykdommen og behandlingen var også aktuelt. Barna vil også ha informasjon om hvordan forelderrollen, rutiner og familiedynamikken påvirkes av sykdommen. Studien understreker viktigheten av å tilpasse informasjon etter barnas forutsetninger, og hjelpe foreldre å følge opp sine egne barn.



## 3 Metode

### 3.1 Hva er metode?

Metode er et redskap for å undersøke noe og komme fram til ny kunnskap. Metoden som tas i bruk skal bidra til å innhente dataopplysninger for å belyse hva som undersøkes. Det skilles mellom *kvantitativ* og *kvalitativ* metode. Den kvantitative metoden innhenter og presenterer data i målbare enheter. Kvalitativ metode innhenter og presenterer data i form av meninger, erfaringer og opplevelser. Både kvantitativ og kvalitativ metode bidrar til forståelse av samfunn, mennesker, institusjoner, og forholdet mellom dem (Dalland, 2017, s. 51-54).

Forskningsprosessen består av fire faser; Forberedelse, datasamling, analyse og rapportering. Forberedelsesfasen består av å ta stilling til hva som skal undersøkes, hva vi vet om temaet, målet med forskingen og metode. Deretter følger datasamling, dokumentasjon og analyse før studien presenteres i en skriftlig rapport (Christoffersen, Johannessen, Tufte & Utne, 2015, s. 19-20).

Kvalitativ metode er basert på hermeneutikken, fortolkingslære, og har som mål å beskrive eller forstå omgivelsene våre (Christoffersen et al., 2015, s. 53). Strukturerte intervjuer er den vanligste måten å samle kvalitativ data på (Christoffersen et al., 2015, s. 71). Strategisk utvalg av informanter er hensiktsmessig for å hente relevant data og fyldige beskrivelser av hva som undersøkes (Christoffersen et al., 2015, s. 85).

### 3.2 Litteraturstudium

Litteraturstudier henter data fra eksisterende fagkunnskap, forskning og litteratur (Dalland, 2017, s. 207). Vi skiller mellom allmenn og systematiske litteraturstudier (Forsberg & Wengström, 2016, s. 25-26). Systematiske litteraturstudier kjennetegnes av systematisk søk, kritisk vurdering, og sammenfatning av tidligere forskning for å belyse et problemområde eller tema (Forsberg & Wengström, 2016, s. 30-31). For å gjennomføre et systematisk litteraturstudium må det finnes nok enkeltstudier til å gjøre resonnement om emnet eller praksis (Forsberg & Wengström, 2016, s. 26).

### 3.3 Fremgangsmåte

Jeg søkte etter forskning i forskningsdatabasene CINAHL, EMBASE og British Nursing Index. Søkeordene jeg brukte var; Preadolescent children, children's experience, paternal cancer, children, barn som pårørende, kreft og foreldre med kreft, communication og kommunikasjon. Jeg begrenset utvalget av artikler til forskning publisert etter 01.01.2009. Forskningsartiklene ble ekskludert dersom de handlet om en annen aldersgruppe enn barn seks til 12 år. Dersom forskningsartiklene ikke oppga etiske forhold eller vurderinger ble de ikke brukt. For hvert søk leste jeg først titlene og sammendragene for relevante nøkkelord. Deretter skumleste jeg artiklene, og valgte dem ut ifra de etiske kravene og øvrige kriteriene jeg har nevnt (se punkt 1.2). Jeg leste de gjenværende artiklene grundig ved hjelp av sjekklister før jeg laget oversiktstabell og sammendrag for hver artikkel.

Jeg fant studien ***Protecting: A grounded theory of younger children's experiences of coping with maternal cancer*** i søkedatabasen EMBASE med søkeordene "parental cancer" og "children". Artikkelen beskriver barns perspektiv og følelsesmessige reaksjoner på å ha en mor med brystkreft. Jeg vurderte artikkelen som relevant for oppgaven fordi den omhandler barns opplevelser av kreft, og bidrar til økt forståelse av hva barn er opptatt av når en forelder har kreft.

Søk i EMBASE, 19.02.2019			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning	Resultat (antall)
1	Parental cancer AND children		164
2	S1	Full text	56

Forskningsartikkelen ***Experiences of oncology and palliative nurses when supporting parents who have cancer and dependent children*** fant jeg i databasen CINAHL med søkeordene "children" og "parental cancer", ekskludert søkeordene "childhood cancer or children with cancer or paediatric oncology", med avgrenset søk til artikler publisert etter januar 2009. Artikkelen beskriver videreutdannet helsepersonell sine opplevelser med å

jobbe med kreftsyke foreldre. Denne artikkelen er vurdert som aktuell for oppgaven fordi den beskriver helsepersonells opplevelser, praksis, og omtaler forhold som promoterer og hindrer oppfølging av barn som pårørende.

Søk i CINAHL, 26.02.2019			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning	Resultat (antall)
1	Children AND parental cancer		1082
2	S1	2009-2019	735
3	S2 NOT Childhood cancer or children with cancer or paediatric oncology		44

Studien *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children* (Semple & McCaughan, 2013) fant jeg i British Nurse Index med søkeordene "communication", "children" og "parental cancer", i artikler publisert etter 2009 uten søkeordene "adolescents" eller "adult children". Artikkelen handler om målrettet psykososial intervensjon for barn som pårørende til kreftsyk foreldre. Denne artikkelen vurderte jeg som relevant for oppgaven fordi den danner et helheltlig bilde av barnas situasjon ved å beskrive barnas opplevelser før og etter psykososial intervensjon, inkluderer foreldrenes, og beskriver helsepersonells perspektiv på intervensjonens virkning.

Søk i British Nursing Index, 05.03.2019			
Nummer	Søkeord/term	Avgrensning	Resultat (antall)
1	Communication AND children AND parental cancer		1058
2	S1	2009-2019	519
3	S2	Peer reviewed	492
4	S3 NOT adolescents OR adult children	Exclude: "pediatrics".	65

Studien *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* (Dyregrov & Dyregrov, 2011) fant jeg med manuelt søk i "Når barn er pårørende" av Anne Kristine Bergem (2018). Artikkelen fulltekst fant jeg på nettstedet til Montebellosenteret. Jeg leste deler av studien for å avgjøre om den var relevant for min problemstilling. Hensikten med forskningen er å øke kunnskap om hvordan barn og foreldre opplever kreftsykdom. Jeg vurderte denne forskningen som relevant fordi den har en kvalitativ tilnærming til å utforske barn og unges reaksjoner på kreftsykdom, konsekvensene av kreftsykdommen på deres psykososiale livsutbredelse, samt deres opplevelse av og ønske om hjelp fra helsepersonell.

### 3.4 Metodekritikk

#### 3.4.1 Vurdering av egen oppgave

Jeg har prøvd å benytte studier og litteratur som ikke er eldre enn ti år. Primærkilder er anvendt i den grad det har vært mulig. Joyce Travelbee sin sykepleieteori er over ti år gammel, men brukt ettersom den er en gjeldende primærkilde. Lovverk, retningslinjer og konvensjoner som er eldre enn ti år er tatt i bruk fordi de er relevant og gjeldende, og ikke finnes i nyere utgaver. Artiklene i oppgaven anvendte kvalitativ metode, som jeg mener er en styrke ettersom oppgavens mål er å belyse barns opplevelser, reaksjoner og hjelpebehov. At bare fire artikler er inkludert i oppgaven kan være en svakhet. Andre søkeord, eller artikler med et annet fokus kunne gjort oppgavens konklusjon annerledes.

#### 3.4.2 Kritisk vurdering av forskningsartikler

Kildekritikk er å vurdere og karakterisere litteratur (Dalland, 2017, s. 158). Hensikten med kildekritikk er å gjøre rede for litteraturens pålitelighet, relevans, og gjøre at leseren forstår hvilke refleksjoner som er gjort for å nå fram til dette (Dalland, 2017, s. 152-158).

Jeg har benyttet sjekklister for kvalitative forskningsartikler fra [www.kunnskapsbasertpraksis.no](http://www.kunnskapsbasertpraksis.no) for å kritisk vurdere forskningsartiklene. Deretter nærleste jeg artiklene som oppfylte pålitelighetskravene fra sjekklister, og opprettet en

oversiktstabell for dem. På den måten så jeg om artiklenes hensikt, utvalg, problemstilling og resultatene var relevant og kunne anvendes mot oppgavens problemstilling.

#### *3.4.2.1 Protecting: A grounded theory of younger children's experiences of coping with maternal cancer*

Studiens formål er klart formulert; Å forstå barns opplevelser av å leve med en nylig kreftdiagnostisert mor. Grounded theory kvalitativ forskningsmetode og strategisk utvalg er hensiktsmessig for å besvare problemstillingen. Studien beskriver både datasamling og utforming av studien. Studien er gjennomgått og godkjent av en etisk komité. Funnene er klart presentert, og er relevant for studiens problemstilling. En begrensende faktor er at alle deltakerne er fra samme kreftbehandlingssenter. Kunnskapen studien presenterer er av relevans for helsepersonell fordi den beskriver barns reaksjoner og mestringsstrategier, som kan bidra til å identifisere hvilke oppfølgingsbehov barn i lignende situasjoner har.

#### *3.4.2.2 Experiences of oncology and palliative nurses when supporting parents who have cancer and dependent children*

Formålet med forskningen er å bidra til kunnskap om helsepersonells opplevelser av å bistå kreftsyke foreldre med "avhengige barn". Fokusgruppeintervjuer er en hensiktsmessig måte å innhente relevant kvalitativ data. Strategisk utvalgt på bakgrunn av deltakernes erfaring og utdanning innen kreftbehandling og palliasjon er hensiktsmessig for studien. Studien er gjennomgått og godkjent av flere etiske komitéer. Analytisk metode er beskrevet og klart presentert. Funnene i studien er av relevans for denne oppgaven fordi de beskriver faktorer som påvirker hvordan helsepersonell følger opp barna til kreftsyke foreldre.

#### *3.4.2.3 Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children*

Studiens formål er å kartlegge effekten av målrettet psykososial intervensjon for barn som pårørende. Studiens kvalitative data kommer fra fokusgruppeintervjuer med barna, foreldrene og helsepersonell. Etiske forhold er vurdert og godkjent av en komité.

Datasamling- og analysemetoden er klart beskrevet, og resultatene er presentert på en hensiktsmessig måte; Funnene skiller de ulike perspektivene for hvert identifiserte tema.

Funnene i studien er klart presentert og relevant for studiens problemstilling. Funnene er av

relevans for problemstillingen min fordi tiltakene i den psykososiale intervensjonen hadde god effekt, kan anvendes i praksis, og beskriver barns opplevelser og reaksjoner.

#### *3.4.2.4 Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*

Denne omfatter flere problemstillinger med ulike formål, hvorav flere er av relevans for min problemstilling. Studien benytter metodetriangulering på en hensiktsmessig måte for å besvare de ulike problemstillingene, og resultatene er framstilt på en klar måte. Det er tatt etiske hensyn i utarbeiding av forskningen, i forhold til deltakerne og i bearbeiding av resultatene. Forskerne har tilknytning til Senter for Krisepsykologi, som har over 30 års erfaring med lignende forskningsprosjekter. Resultatene fra studien er av relevans for praksis fordi de beskriver barns opplevelser med foreldres kreftsykdom, opplevelsen av mottatt hjelp, hva barna har reflektert over i ettertid og hvilken oppfølging de hadde ønsket seg fra helsepersonell.

### 3.5 Forskningsetikk

Forskningsetikk er hvordan forskning vurderes opp mot samfunnets normer og verdier. Den omfatter planleggingsfasen, valg av problemstilling, metode og hvordan forskningsresultatene kan anvendes. Forskningsetikken skal ivareta deltakernes integritet, velferd, overholde personvern og sørge for at de ikke utsettes for skade eller unødvendig stress (Dalland, 2017, s. 236). Helsinkideklarasjonen regulerer helsefaglige forskningsetiske retningslinjer i store deler av verden (Førde, 2014). Helsinkideklarasjonens formål er å beskytte pasienter mot konsekvenser og risiko som inngår i forskningen, samt ivareta deres rettigheter og autonomi (Christoffersen et al., 2015, s. 43). Forskningsetiske retningslinjer for medisin og helse kan oppsummeres med forskerens plikt til å respektere informanters personlige opplysninger, informanters rett til autonomi og forskernes ansvar til å unngå skade på informantene (Christoffersen et al., 2015, s. 45).

Når jeg har valgt forskningsartikler så jeg om problemstillingen og metoden var godkjent av én eller flere forskningskomiteer. Det var viktig for meg at studiene anonymiserte resultater

og deltakere, at kontakt med deltakerne var oppnådd på etisk og juridisk vis og at deltakerne ga samtykke med forbehold om at de kunne trekke det tilbake.

## 4 Resultat

### 4.1 Sammendrag av artiklene

***Protecting: A grounded theory of younger children's experiences of coping with maternal cancer*** (Furlong, 2017) handler om 28 barn i alder syv til elleve år sine opplevelser av hverdagen med en nylig kreftdiagnostisert mor. Studien anvender semistrukturert intervju metode for å kartlegge barns opplevelser, reaksjoner og mestringsstrategier. Analyse av intervjuene identifiserte hovedtemaet "å beskytte" og undertemaene "endret normalitet", "skjerming" og "overgang". Barna opplevde endringer i sine rutiner, sosiale liv, omgivelser og relasjoner. Barna viste bekymring for mor, og reflekterte over sykdommens betydning for deres egen og familiens tilværelse. Noen barn hadde et fatalistisk syn på sykdommen, mens andre var positive til at den ble oppdaget tidlig. Barna opplevde begrensninger i deres bevegelsesfrihet og aktivitetsdeltakelse. Følelsesmessige reaksjoner var sorg, frykt, angst og usikkerhet over sykdommens betydning for fremtiden. Barna forsøkte å normalisere hverdagen sin ved å minimere utfallene av sykdommen.

***Experiences of oncology and palliative nurses when supporting parents who have cancer and dependent children*** (Arber & Odelius, 2018) beskriver videreutdannede sykepleieres opplevelser av å møte kreftsyke foreldre og deres barn. 12 sykepleiere deltok på fokusgruppeintervjuer som undersøkte hvordan kreftsyke pasienter og barna deres blir møtt og ivaretatt. Analyse av intervjuene viste fire hovedtema; "Å identifisere med pasientene", "å holde døren åpen", "å hjelpe barn via foreldrene", og "sykepleieres behov". Å identifisere med pasientene hjalp dem å se familiesituasjonen, men gjorde kommunikasjon med barna deres utfordrende. Barna ble betraktet som foreldrenes ansvar. Sykepleierne beskyttet seg selv mot emosjonell belastning ved å la pasientene starte samtaler om barnas behov. Sykepleierne foretrakk å hjelpe barna indirekte ved å gi kommunikasjonsråd til foreldrene. Distanserende språkbruk gjorde det utfordrende for pasienter å samtale om barna. Når det

gjelder å ivareta barn som pårørende var begrenset arbeidstid og manglende kunnskap om barn og kommunikasjon begrensede faktorer.

***Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children*** (Semple & McCaughan, 2013) har som mål å kartlegge effekten av målrettet psykososial intervensjon for barn som pårørende. Data er samlet ved fokusgruppeintervjuer før og etter seks uker med intervensjon. Syv barn i alder seks til elleve år, og seks foreldre deltok i studien. Foreldre hadde utfordringer med å kommunisere med barna om kreft. Barna opplevde endringer før de ble informert om kreftdiagnosen. Åpen familiekommunikasjon bygget tillit mellom foreldrene og barna. Barn som ikke opplevde god kommunikasjon, følte økt isolasjon og redsel. Foreldrene opplevde at barna utagerte mer og fikk separasjonsangst. Barna reagerte på emosjonelle og fysiske endringer i foreldrene sine. Intervensjonsgruppene ga barna et trygt sted å utforske følelsene sine. Barna fikk økt kunnskap om kreft, og opplevde det som godt å dele sine erfaringer med barn i lignende situasjoner.

***Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*** (Dyregrov & Dyregrov, 2011) er en studie som anvender metodetriangulering for å utforske barn og unges opplevelser som pårørende og deres behov for hjelp og oppfølging. Studien oppgir kvalitativ data på barns emosjonelle og eksistensielle reaksjoner på foreldres kreftsykdom. Sentrale reaksjoner var generalisert angst, konkret frykt for foreldres død, usikkerhet og bekymring. Barna opplevde sinne, frustrasjon, tristhet og sorg før og etter forelderens død. Reaksjonene påvirket barnas sosiale liv, søvn, konsentrasjon og ga somatiske plager. Å forholde seg til fysiske endringer og forfall av forelderens, og kreftsykdommens "svingende" natur var belastende for barna. Barna fikk mer ansvar hjemme som følge av endringer i roller og relasjoner, noen ble tilbaketrukkne sosialt. Foreldre og barna etterspør oppfølging fra helsepersonell og fagfolk. Foreldre opplevde at barna fikk fragmentert og dårlig tilpasset oppfølging fra helsepersonell.



## 4.2 Samlet analyse av resultatene

Studiene viser at barn som pårørende har varierte og komplekse behov for omsorg og oppfølging. Artiklene presenterer kvalitativ data om barnets eget perspektiv som pårørende, kreftsyke foreldres opplevelse av sine egne barn og helsepersonells opplevelser av å gi helsehjelp til kreftsyke foreldre med barn. Hensikten med flere av forskningsartiklene er å kartlegge barns opplevelser og reaksjoner. Resultatene har implikasjon for praksis i forhold til hva helsepersonell bør være oppmerksomme på, og hvilken type hjelp barn og foreldre trenger og etterspør.

Barn har et behov for tilpasset informasjon om foreldrenes kreftdiagnose. Åpen kommunikasjon om kreft er viktig for barn, men kan føre til bekymringer dersom den ikke tilpasses barnets alder og utvikling. De mest sentrale følelsesmessige reaksjonene barn har er frykt, angst, sorg, skyldfølelse, usikkerhet, irritabilitet og sinne. Barn kan også utvikle somatiske og psykosomatiske smerter og søvnvansker som følge av bekymring og stress. Barn kan ha feilaktige forestillinger om kreft og skyld som følge av sitt utviklingsnivå og virkelighetsforståelse. Alderstilpasset informasjon og veiledning er sentral for å forebygge misforståelser. Barn synes det er vanskelig å forholde seg til fysiske endringer og forfall av forelderen. Barna reagerer på lukter, hårtap og vekttap som kreft forårsaker, og kan reagere med redsel og ta avstand fra forelderen. Barn er opptatt av hva kreftsykdommen betyr for familiens liv og fremtid sammen. Barn er var for endringer i deres sosiale liv, familieroller, ansvar og rutiner. Barn reagerer på disse endringene med ulike tilpassings- og mestringsstrategier. Barn påvirkes av hvordan foreldrene reagerer på og mestrer kreftsykdommen.

Resultatene viser at barn og deres foreldre har behov for informasjon og veiledning fra kompetent og støttende helsepersonell. Helsepersonell trenger faglige og pedagogiske kunnskaper om kreft, kreftbehandling, kommunikasjon og barns utvikling. Foreldre og barn opplever det som utfordrende å snakke med hverandre om kreftsykdom. Både barn og foreldre etterspør en mer målrettet innsats ovenfor barna fra helsepersonell. Helsepersonell oppgir begrenset arbeidstid, manglende kunnskaper, og arbeidsrutiner som vektlegger

"synlig arbeid" som begrensede faktorer for oppfølging av barn. Helsepersonell ser også på barn som foreldrenes ansvar, og anvender distanserende språk og forsvarsstrategier for å skjerme seg emosjonelt. Helsepersonell etterspør klarere retningslinjer for hvordan de skal involvere barn som pårørende i foreldres kreftbehandling, noe som reflekteres i foreldres opplevelse av at barna deres får fragmentert oppfølging fra helsepersonell. Måltrettet psykososial intervensjon og erfaringsdeling for barn som pårørende har vist god effekt når det gjelder å redusere negative følelser, vrangforestillinger, utagering og øker barns kunnskaper om kreft, egne følelser og mestringsstrategier.

## 5 Drøfting

### 5.1 Kommunikasjon og relasjon

Studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) nevner viktigheten av kommunikasjon mellom helsepersonell og barn underveis i forelderens sykdomsforløp. Barn etterlyser konkret, alderstilpasset informasjon, og at helsepersonell er trygge personer som lytter aktivt, gir råd og tør å involvere seg i familiesituasjonen (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleiers holdning til barnet er avgjørende for å skape tillit. Gjensidig forståelse og kontakt er nødvendig for å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2017, s. 172). Noe av det enkleste og beste en sykepleier kan gjøre når barn besøker foreldre på sykehus er å hilse på barnet og introdusere seg. Det anerkjenner barnet, og hjelper barnet å bli kjent med sykepleiers tilstedeværelse. Sykepleier kan forklare prosedyrer og behandling på forhånd og underveis for barnet, og på den måten gjøre det fremmede mindre skremmende. Sykepleiers kommunikasjonsevner bør inkludere å anvende passende språkbruk, snakke klart og konsist på andres forståelsesnivå, og lytte, høre og tolke hva andre sier (Travelbee, 2017, s. 151). Sykepleier bør være oppriktig interessert i hva barnet sier, respektere det og være imøtekommende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

Det kan være utfordrende for sykepleier å etablere tillit mellom seg og barn i sykehusmiljø. Barn er var ovenfor fremmede omgivelser og personer, og kan oppleve sykepleiers arbeidsoppgaver som skremmende (Grønseth & Markestad, 2017, s. 97). Sykepleier kan skape et trygt miljø for barna ved å dempe stressorer i miljøet (Grønseth & Markestad, 2017,

s. 69). Sykepleier kan sørge for at barnet har et begrenset antall personale å forholde seg til når det er på avdelingen. Sykepleier kan dempe sanseinntrykk ved å gi foreldre et rom i en lite aktiv del av avdelingen, som ved enden av en korridor, holde korridoren og fellesarealer ryddig og oversiktlige, og sørge for at avdelingen ha leker og tegnesaker som kan avlede barnets oppmerksomhet. Slike handlinger vil kommunisere til familien og barnet at sykepleier tar barnet på alvor. Kjennskap til mennesket, sympati og medfølelse styrker menneske-til-menneske-forholdet og bidrar til å hjelpe det finne mening og mestring i erfaringer (Travelbee, 2017, s. 171).

Barn med kreftsyk forelder er opptatt av informasjon om kreftsykdommen, behandlingsforløp og prognose (Dyregrov & Dyregrov, 2011). For å møte barns informasjonsbehov bør sykepleier ha gode faglige kunnskaper og kommunikasjonsevner. Joyce Travelbee (2017, s. 139) beskriver kommunikasjon som et redskap som ivaretar pasienters sykepleiebehov gjennom en interaksjonsprosess. Kommunikasjon med barn og unge bør overholde tre prinsipper; Å hjelpe barnet til å finne forståelse og mening i erfaringer, å ivareta barnets verdighet, og anerkjenne barnet (Ruud, 2012, s. 19). Barnets individuelle forutsetninger og utviklingsnivå bør være utgangspunktet for kommunikasjonen. Sykepleier kan for eksempel forklare kreft på denne måten; "Celler er kroppens byggeklosser. Kreft starter med at en celle blir syk, og lager en klump (eller svulst) ved å dele seg fort. Dette gjør at kroppen blir syk". I denne forklaringen bruker sykepleier ord barnet er kjent med i tillegg til at det forklarer ukjente begreper på en forståelig måte. Eldre barn kan få mer informasjon om krefttyper og kroppens funksjoner hvis det ønsker. Sykepleier kan også anvende tegninger og lærebøker, som Kjemomannen Kasper, i forklaringer av kreft og behandling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 101). Informasjonen som gis må være sann og hjelpe barnet å forstå og bearbeide informasjonen, men barn trenger ikke all sann informasjon (Bergem, 2018, s. 61).

Innledningsvis i samtaler med barn bør helsepersonell forklare hvorfor barnet deltar i samtalen, hva den skal inneholde og regler for samtalen (Ruud, 2012, s. 104-109). Aktiv lytting, nysgjerrighet, og å ta utgangspunkt i hva barnet forteller er gode teknikker for å

samtale med barn i utfordrende situasjoner. En verdinøytral holdning til det barnet forteller forebygger at barnet føler skam ved for eksempel en negativ reaksjon på noe det forteller. For å ha en ikke-dømmende holdning må sykepleier være bevisst sine fordommer (Travelbee, 2017, s. 198). Sykepleier kan bidra til å rette opp barns misforståelser og vrangforestillinger angående kreftsykdom. Sykepleier må ikke avskrive misforståelsene, men vise forståelse for hva barnet forklarer, ta utgangspunkt i og bekrefte det når de avgir en forklaring. Å samtale med barnet om ønsker, drømmer og interesser kan gi sykepleier et innblikk i barnets interesser og bekymringer. Avslutningsvis i samtaler med barn kan det være greit å gi en positiv tilbakemelding på barnets deltakelse i samtalen (Ruud, 2012, s. 112).

Å ikke inkludere barn i samtaler om forelderens kreftsykdom eller gi usann eller utilstrekkelig informasjon kan få negative konsekvenser for barnets psykiske helsetilstand og psykososiale utvikling (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleier må forholde seg til lovverk og retningslinjer når de er i kontakt med barn som pårørende. Mindreårige barn har rett på informasjon om foreldres helsetilstand som er tilpasset dets forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999, §10). Det er enkelt å oppsøke informasjon på internett, og mye av den kan være misvisende. Det er umulig å skjerme barn og unge for informasjon. Derfor bør sykepleier etterstrebe at barnet opplever at det mottar ønsket og tilstrekkelig informasjon. Voksne kan ikke skåne barn fra vonde hendelser, men de kan sørge for åpen kommunikasjon og tryggheten om at barnets informasjonsbehov verdsettes (Bergem, 2018, s. 62). Barnekonvensjonen sier at barnets beste, dets beskyttelse og juridiske rettigheter, skal tas hensyn til i alt som vedrører barnet (De forente nasjoner, 1989).

Foreldrenes sykdomsforløp og prognose avgjør også hvordan sykepleier bør tilnærme seg barn som pårørende. Barn opplever det som utfordrende å snakke om kreft og døden med foreldrene sine, og hvordan barnet bearbeider situasjonen sin er knyttet til sykdomsforståelse (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleier kan derfor være en ressursperson for barnet når det gjelder å snakke om tanker, bekymringer og følelser om døden. Behov for å snakke om døden kan oppstå når foreldre har en dårlig sykdomsperiode

eller uavklart prognose. Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at barn i varierende grad ble forberedt på at den kreftsyke forelder kunne dø, og at for mange kom dødsøyeblikket brått. Barn bør være forberedt på at kreft er noe man kan dø av, og voksne må ikke love at forelder skal bli frisk (Kreftforeningen, 2019). Sykepleier bør være en person barn kan snakke med og spørre om hva de vil. Man kan forklare døden på denne måten; "Når noen dør slutter kroppen å virke. Den som er død kjenner ingen smerte, og tenker ingenting lenger". Her brukes forståelig språk og forklaringen unngår bruk av sammenligninger, som "som en evig søvn", som kan skape misforståelser og redsel for barn. Barn bør få informasjon om døden hvis de spør om den, eller hvis forelder nærmer seg et palliativt forløp. Ettersom palliative forløp kan vare i årevis finnes det ingen fasit på når barn bør informeres om døden (Kreftforeningen, 2019). Av den grunn er det viktig at barnas behov vurderes underveis i forelderens sykdomsforløp. Sykepleieprosessen er kontinuerlige observasjoner og vurderinger av behov, og planlegging, utføring og evaluering av målrettede sykepleiehandlinger (Travelbee, 2017, s. 179).

## 5.2 Barrierer hos voksne

I studien til Arber og Odellius (2018) kommer det frem at sykepleiere føler at de mangler kunnskaper om kommunikasjon med barn. Resultatene tyder på at det er barrierer hos voksne som kan forhindre at barns behov blir fulgt opp. Sykepleiere bruker også distanserende språk, som gjør det vanskeligere for foreldrene å snakke om barnas behov (Arber & Odellius, 2018). Sykepleier kan unngå distanserende språk ved å bruke barnets navn og gi konkrete eksempler på kommunikasjon med barn. Sykepleier må kunne vurdere om deres egen deltakelse i kommunikasjon oppnår kommunikasjonens mål (Travelbee, 2017, s. 152). Å være oppmerksom på barrierer som er til stede i sykepleiere som jobber med barn som pårørende kan bidra til å motvirke disse og føre til bedre ivaretagelse av barna.

Sykepleierne i studien til Arber og Odellius (2018) betraktet barn som pårørende som foreldrenes ansvar og arena, og foretrakk å bistå dem indirekte. Det kan være flere grunner for dette. Helsepersonell kan tenke at samtale med barn om utfordrende situasjoner er belastende for barnet (Ruud, 2012, s. 46). Usikkerhet på egen kompetanse og frykten for å si

noe feil er en annen begrensende faktor (Bergem, 2018, s. 217). Sykepleier kan føle at samtaler om barns behov pålegger foreldrene ytterligere belastning og skyldfølelse (Bergem, 2018, s. 218). Studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) peker på at foreldre har et stort fokus på barnas velvære, men at deres omsorgskapasitet er begrenset av sykdommen. Det kan derfor være godt for foreldre at sykepleier viser forståelse for hjemmesituasjonen ved å snakke om barnas oppfølgingsbehov. Sykepleier viser en helhetlig tilnærming ovenfor pasienten ved å invitere til åpen kommunikasjon om barnas behov. Omsorg som ytes ovenfor pårørende vil kommuniseres til den syke og inngår i helhetlig sykepleie (Travelbee, 2017, s. 259).

Praktiske forhold som travle sykehusmiljøer kan hindre sykepleier å bistå barna til kreftsyke foreldre (Arber og Odellius, 2015). Psykososial støtte til barn som pårørende er ikke en synlig sykepleiefaglig arbeidsoppgave på samme måte som medisinsk behandling, noe som kan gjøre den lettere å overse. I et travelt sykehusmiljø kan tidspress gjøre at en prioriterer synligere arbeidsoppgaver framfor å samtale med pårørende barn. Helse Fonna (2019) og Helse Bergen (2018) har retningslinjer for hva foreldre kan forvente av helsepersonell i forhold til oppfølging av barn som pårørende. Å oppfylle disse forventningene i praksis kan likevel være utfordrende, slik studien til Arber og Odellius (2015) beskriver. Foreldre i studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) etterspør også mer engasjement fra helsepersonell i barnas oppfølging. Klarere rutiner rundt ivaretagning av pårørende barn kan bidra til å synliggjøre sykepleiers ansvar ovenfor barn som pårørende.

### 5.3 Styrke barns ressurser til mestring

Barn anvender mestringsstrategier og forsvarsmekanismer for å minimere utfallet forelderens kreftsykdom har på deres hverdag og sosiale liv (Furlong, 2017). Mestring defineres av Harris og Ursin (2016, s. 163) som en positiv responsforventning til hvordan man håndterer stressende situasjoner. Barn oppnår mestring og resiliens gjennom tilnærmet normal fungering under unormale forhold, opplevelse av sammenheng og ytre kontinuitet (Gamst, 2017, s. 161-162). Barn opplever at aktiviteter som tegning og skriving hjelper dem å få tankene bort fra sykdommen (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleier kan bidra til barnets

mestring ved å gi dem oppgaver, som å lage tegninger eller skrive kort til mor eller far mens de er på sykehuset. Å henge barnas tegninger på foreldrenes dør eller på vaktrommet synliggjør barnets bidrag til foreldrene og sykehusmiljøet. Sykepleier kan også sørge for at et rom eller fellesareal har utstyr barnet kan bruke til kreativitet og lek. Mening oppstår i og er unikt for hvert individ, og kan oppnås gjennom oppgaver som får en til å føle seg nødvendig og verdifull (Travelbee, 2017, s. 226). Kunnskap om hvilke strategier barn opplever som hjelpsomme gir sykepleier et utgangspunkt for å hjelpe barn i lignende situasjoner å finne mening.

Barn opplever bekymring, usikkerhet og isolasjon hvis de ikke får realistisk informasjon om foreldrenes tilstand. Barna føler at de lever på "usanne premisser", og en forverring i forelderens tilstand kan derfor komme uventet (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Mestring handler om å ha tilgang til og bruke ulike ressurser, som kunnskaper, ferdigheter, hjelpere og sosiale ressurser (Tveiten, 2016, s. 174). Å skjerme barnet for informasjon kan frata barnet nødvendige ressurser det trenger for å finne sammenheng og mening i kreftsykdommen. Barn har ulike forutsetninger for å tåle belastende situasjoner som følge av indre ressurser og miljøfaktorer (Ruud, 2012, s. 83). Sykepleier kan kartlegge ressurser og forhold som tilrettelegger for at barnet opplever sammenheng, og veilede dem i å anvende disse på en hensiktsmessig måte. Eksisterende ressurser som barnets venner eller fritidsaktiviteter kan bidra til barnets livskvalitet. Sykepleier kan informere om ressurser som Kreftforeningens Treffpunkt (u.å.) eller appen "Meg også" (Oslo Universitetssykehus, u.å.) som kan hjelpe barnet å oppnå mening og mestring. For å hjelpe noen å oppnå mestring bør sykepleier ta utgangspunkt i den andres holdninger, og være et varmt, forståelsesfullt og kunnskapsrikt menneske den andre kan søke hjelp hos (Travelbee, 2017, s. 35).

#### 5.4 Kartlegging av barnas følelsesmessige og adferdsmessige reaksjoner

Kartlegging av hvordan barnet har det gir sykepleier et inntrykk av barnets oppfølgingsbehov. Barn reagerer med generalisert angst, konkret frykt for forelderens død, og vedvarende og energikrevende bekymring og sorg når en forelder blir kreftsyk. Depressive tanker, sinne og frustrasjon gjorde det utfordrende for noen barn å fungere

sosialt og på skolen (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Helsepersonell bør kartlegge barnets sosiale funksjon, trivsel og prestasjon på skolen, og om barnet er redd, bekymret eller uttrykker avvikende adferd (Helsedirektoratet, 2010, Helsepersonelloven §10a, avsn. 2.4.1). Kjennskap om barns behov gjør at sykepleier kan planlegge tiltak og oppfølging. Sykepleier bør ha kunnskap om hjelpeforetak og -tiltak som kan tilby annen hjelp og ekspertise enn sykepleier. Ettersom barnets tid på sykehusavdelingen er begrenset kan skolelærer eller helsesykepleier være bedre egnet til oppfølging av barnet. Et helhetlig perspektiv på barnets situasjon kan hjelpe sykepleier å gi barnet og foreldrene ressurser som kan bidra til at de mestrer og finner mening i sine situasjoner. En disiplinert intellektuell tilnæringsmåte betyr at sykepleier anvender sine kunnskaper om blant annet adferd til å tenke logisk og reflektere rundt sykepleiesituasjoner for å identifisere og møte enkeltpersoners og familiers behov (Travelbee, 2017, s. 42).

Dyregrov og Dyregrov (2011) skriver at barn opplevde søvnvansker, psykosomatiske smerter og ubehag, trakk seg tilbake fra venner og var mer forsiktig i lek. Semple og McCaughan (2012) sin studie viser at barna viste økt irritabilitet og avvikende adferd som selvskading og separasjonsangst. Funnene i disse studiene stemmer overens med hva vi vet om hvordan vedvarende stress påvirker barn (Gamst, 2017, s. 120). Skadelig eller særlig plagsom adferd indikerer behovet for å involvere ytterligere helseapparat, som barne- og ungdomspsykiatrien, i barnas oppfølging. Sykepleier kan ikke alltid gi den hjelpen barn har behov for, så det er viktig å ha kunnskap om hvem barnet kan henvises til. Ved å kommunisere dette til barnets foreldre viser sykepleier at de kjenner sine grenser, tar barnets behov på alvor, og utfører vurderinger med barnas beste i tankene. Pasienter og deres familier tar lettere kontakt med sykepleier dersom de opplever at det foreligger en intensjon om å hjelpe. Sykepleier kan ikke gi hensiktsmessig hjelp uten innsikt i den enkeltes reaksjoner på påkjenninger (Travelbee, 2017, s. 141).

Noen av barna opplevde å bli mer modne, håndterte sin nye rolle på en tilfredsstillende måte og presterte på skolen og sosialt etter at forelderen fikk kreft (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Helsepersonell bør være oppmerksom på at barn som har tilsynelatende god



mestring i utfordrende situasjoner også har behov for støtte og oppfølging (Helsedirektoratet, 2010, Helsepersonelloven §10a, avsn. 2.4.1). Dem som aksepterer sykdom er ikke immun mot angst, frykt eller tvil (Travelbee, 2017, s. 253). Genetiske og miljømessige faktorer, samt hvilke holdninger, omsorg og adferd barn blir møtt med avgjør deres emosjonelle karakter og adferd (Grønseth & Markestad, 2017, s. 33-34). Barnet kan ta avstand fra negative følelser dersom det mottar positiv respons på prestasjoner, og negativ respons på avvikende reaksjoner og følelser (Bergem, 2018, s. 45-46). Det er derfor viktig at sykepleier undersøker hvilke forventninger som stilles til barnet, både fra barnet selv, miljøet rundt og omsorgspersoner. Sykepleier kan hjelpe barnet å forstå sine følelser og reaksjoner ved å snakke åpent om dem, dele erfaringer, og ved å forklare egne og andre voksnes reaksjoner på en forståelig måte. Barn må få vite at negative følelser er vanlig å kjenne på når en nær har kreft, slik at det slipper å ha skyldfølelse for egne følelser (Kreftforeningen, 2019).

Noen barn opplevde at økt ansvar hjemme gikk på bekostning av tid og energi til venner og fritidsaktiviteter (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Barn trenger å vite at de ikke trenger å tilpasse seg på bekostning av egen helse. Barn kan oppleve det som positivt eller belastende å få flere arbeidsoppgaver hjemme som følge av en forelders sykdom, ettersom det kan få barnet til å føle seg nødvendig og anerkjent. På den annen side skal det aldri være barnets ansvar å få hverdagsliv til å fungere. Det bør foreligge realistiske forventninger til barnets mestring, og barnet bør ikke pålegges arbeidsoppgaver det opplever som ubehagelig å gjennomføre (Bergem, 2018, s. 52). Sykepleier bør orientere seg om hvilken belastning barnet opplever som følge av forelderens sykdom. Barnets opplevelse av hjemmesituasjonen kan si noe om familiens behov for hjelp i hverdagen. Det er viktig at barnet får vite at forelderens sykdom ikke skal hindre det å ha det gøy, være glad eller være med venner, og at det ikke er barnets ansvar å hjelpe mor eller far å bli frisk. Dette synspunktet underbygges av FNs konvensjon om barnets rettigheter (1989) hvor det står at "*Partene [land som anerkjenner konvensjonen] anerkjenner ethvert barns rett til en levestandard som er tilstrekkelig for barnets fysiske, psykiske, åndelige, moralske og sosiale*".

## 5.5 Familierelasjoner og sosial støtte

I Semple og McCaughan (2012) sin studie kommer det fram at foreldre opplever redusert humør, tålmodighet og evne til å utføre sin foreldrefunksjon av kreftsykdommen. Sykepleier kan støtte foreldrene ved å være emosjonelt tilgjengelig og snakke om familiens behov for støtte i sykdomsperioden. Dyregrov og Dyregrov (2011) sin studie viser at foreldre uttrykte behov for hjelp i form av blant annet leksehjelp og husarbeid til å ivareta barna sine behov. Å dekke barnas behov bør være utgangspunktet for å motta hjelp og støtte i hverdagen. Barn må heller ikke pålegges å dekke foreldrenes følelsesmessige behov i sykdomsperioder (Bergem, 2018, s. 51-54). Sykepleier kan gi informasjon om ulike ressurser og tilbud, som Kreftforeningen og hjemmehjelp, som kan hjelpe foreldre å opprettholde sin foreldrefunksjon.

Foreldre opplevde god støtte fra sosiale nettverk. Likevel følte noen at deler av nettverket trakk seg bort, mens andre opplevde at manglende forståelse og deres egen stolthet hindret dem å benytte sosial nettverkshjelp (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sosial støtte er objektiv tilgjengelig støtte fra sosiale nettverk, samt personens subjektive opplevelse av støtte (Renolen, 2015, s. 175). Foreldre må føle at de har tilgjengelig hjelp når de trenger det, og vite at de ikke står alene i sin situasjon. At sykepleier tilbyr telefonnummeret til avdelingen eller en e-postadresse foreldre kan kontakte viser tilgjengelighet og intensjon om å hjelpe. Selvoppfattelse er viktig, men det betyr ikke at en trenger å stå alene for å være sterk og mestre sykdom. Sykepleier må betrakte pasienter som del av en familie, for alt som vedrører pasienten angår også dens pårørende (Travelbee, 2017, s. 259). Sykepleier kan oppfordre pasienter til å snakke med sosial omkrets, og benytte dem ved behov i hverdagen, til for eksempel barnepass eller -transport. Støtten fra sykepleier bør preges av fleksibilitet og tilgjengelighet for at foreldre skal oppleve at den er håndgripelig. Håndgripelig støtte betyr at hjelpen oppleves som riktig for øyeblikket (Renolen, 2015, s. 175).

Larsen og Nortvedt (2011) identifiserer barnets foreldre som barnets viktigste informasjonskilde. Åpen familiekommunikasjon er en viktig faktor for at barn skal føle seg involvert i familiesituasjonen. En forelder forklarte sin kreftsykdom til barnet sitt som "(...) a

*bad bug (...)*" (Semple & McCaughan, 2012). Forenkling og generalisering kan føre til at barnets fantasi ikke blir utfordret, og at barnet forståelse blir feil. Forklaringen i eksempelet kan gjøre at barnet tror at kreftsykdom er smittsomt. Sykepleier kan bidra til god familiekommunikasjon ved å gi tips om pedagogisk og hensiktsmessig kommunikasjon med barn. Når voksne skal formidle noe til barn hjelper det å være forberedt, bruke kjente ord for å beskrive budskapet på en konsis måte, og undersøke om barnet forstår ved å be det gjenfortelle (Grønseth & Markestad, 2017, s. 102). Dette er verdifull informasjon å ha når barna spør foreldrene om sykdom og behandling.

Det er belastende for barn å forholde seg til kreftsykdommens oppturer og nedturer; At noen perioder var preget av håp, for så å bli erstattet av perioder med tap av håp (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Å støtte barna og familien i slike perioder er viktig. Sykepleier kan hjelpe den syke å opprettholde håpet ved å være tilgjengelig og villig til å hjelpe, ved for eksempel å snakke med den syke om angst og frykt (Travelbee, 2017, s. 123). Sykepleier kan også vise tilgjengelighet ovenfor barna til den syke ved for eksempel å si "Mor/far har det ikke så bra nå, jeg tenker på hvordan det er for deg". På den måten viser sykepleier at barna blir tatt på alvor, og samtidig inviterer barnet til å fortelle om sine opplevelser. Sykepleier kan ikke gi håp, men ved å forsøke å hjelpe og gi trøst kan sykepleier legge til rette for at den syke og dens familie kan oppleve håp (Travelbee, 2017, s. 124).

## 6 Avslutning

Denne bacheloroppgaven viser hvordan forskning og teori beskriver barns behov som pårørende, og hvordan sykepleier kan ivareta disse i praksis. Barn har forskjellige emosjonelle og adferdsmessige reaksjoner på foreldrenes kreftsykdom, men frykt, angst, bekymring og sorg barna er oftest uttrykt. Barna trenger alderstilpasset oppfølging og omsorg som tar utgangspunkt i deres utviklingsnivå og virkelighetsforståelse for at barnet skal oppnå følelsen av sammenheng. Barna ønsker og har god mestring av å motta åpen kommunikasjon om kreftsykdommen og får delta i foreldrenes sykdomsforløp. For å bistå barn som pårørende trenger sykepleier kunnskaper om lovverk om barnets rettigheter, og gode kunnskaper og ferdigheter om kommunikasjon og samhandling med barn. For å

opprette en mellommenneskelig relasjon med barn må sykepleiers holdning preges av nærhet, åpenhet, ærlighet og respekt for barnet. Kartlegging av barnas opplevelser, reaksjoner og ressurser er en sentral sykepleieroppgave for å identifisere barnas behov og planlegge sykepleietiltak. Sykepleier må være oppmerksom på interne barrierer som kan hindre oppfølging av barn. Sykepleier må våge å engasjere seg følelsesmessig i barnets situasjon, og være en varm og tillitsfull person barnet kan stole på og snakke med. Det overordnede målet med å støtte barn som pårørende bør være å hjelpe barn å finne mening og håp i sin situasjon.

## 7 Referanseliste

Arber, A., & Odellius, A. (2018). Experiences of Oncology and Palliative Care Nurses When Supporting Parents Who Have Cancer and Dependent Children. *Cancer nursing.*, 41(3), 248-254. doi:10.1097/NCC.0000000000000491

Barnekonvensjonen. (1989). FNs konvensjon om barnets rettigheter av 20. november 1989. Hentet fra <https://www.fn.no/Om-FN/Avtaler/Menneskerettigheter/Barnekonvensjonen>

Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Bertelsen, B., Hornslien, K., & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn, & E. Bach-Gransmo (red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 127-150). Oslo: Gyldendal akademisk.

Brataas, H. (2011). Sykepleiens pedagogiske funksjon på ulike praksisarenaer. I H. Brataas (red.), *Sykepleiepedagogisk praksis: Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer* (1 utg., s.18-30). Oslo: Gyldendal akademisk.

Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi*. Oslo: Universitetsforlaget.

Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A., & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011). Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv.

Bergen: Kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgcenter.

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (red.), *Barn som pårørende* (1. utg., s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier* (4. utg). Stockholm: Natur & kultur.

Furlong, E. P. (2017). Protecting: A grounded theory of younger children's experiences with maternal cancer. *Cancer nursing*, 40(1), 13-21. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000345

Førde, R. (2014, 10. oktober). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Gamst, K. M. T. (2017). *Profesjonelle barnesamtaler: Å ta barn på alvor* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Gjertsen, P. (2013). *De usynlige barna*. Bergen: Fagbokforlaget.

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Harris, A., & Ursin, H. (2016). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. Gammersvik & R. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (1. utg., s. 159-172). Bergen: Fagbokforlaget.

Helse Bergen. (2018, 22. juni). Barn som pårørende. Hentet fra <https://helsebergen.no/seksjon/voss/sider/barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rande.aspx>

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistene. Hentet fra <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistene>

Helsedirektoratet. (2010). Barn som pårørende (Rundskriv IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

Helse Fonna. (2019, 21. februar). Barn som pårørende. Hentet fra <https://helsefonna.no/barn-som-parorande>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/>

Hofset Larsen, B., & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning: Et fagblad for medlemmer av Norsk sykepleierforbund*, 6(1), 70-77. doi:10.4220/sykepleienf.2011.0068

Kreftforeningen (2019, 7. januar). Hvordan snakke med barn om døden. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/doden/bor-jeg-snakke-med-barnet-om-doden/>

Kreftforeningen. (2019, 7. januar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

Kreftforeningen. (2019, 7. januar). Sorgreaksjoner hos barn og ungdom. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/krise-og-sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/>

Kreftforeningen. (u.å.). Treffpunkt – møteplass for barn og unge. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/treffpunkt-moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parorende/>

Oslo Universitetssykehus. (u.å.). Meg også – nettbrett-app. Hentet fra <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/samhandling/barn-som-parorende/meg-ogsaa-nettbrett-app>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=pasientrettighetsloven>

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker*. Bergen: Fagbokforlaget.



Ruud, A. K. (2012). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Semple, C. J., & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European journal of cancer care*, 22(2), 219-231. doi:10.1111/ecc.12018

Travelbee, J. (2017). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal akademisk.

Tveiten, S. (2016). Empowerment og veiledning – sykepleierens pedagogiske funksjon i helsefremmende arbeid. I Å. Gammersvik & T. Larsen (red.), *Helsefremmende sykepleie: I teori og praksis* (1. utg., s. 173-194). Bergen: Fagbokforlaget.

Vergemålsloven. (2010). Lov om vergemål (LOV-2010-03-26-9). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2010-03-26-9?q=vergem%C3%A5lsloven>

Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (red.), *Barn som pårørende* (1. utg., s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.

## 8 Vedlegg

### 8.1 Oversiktstabell 1

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Furlong, E. P. (2017). <i>Protecting: A grounded theory of younger children's experiences of coping with maternal cancer.</i>	Hensikten med studien er å kartlegge barns opplevelser av forandringer i hverdagen som følge av å leve med en kreftsyk mor.	Studien tar i bruk "grounded theory" kvalitativ forskningsprosedyre og en semi-strukturert intervjuprosess på ca. 25-55 minutter. Intervjuene ble transkribert og analysert.	28 barn, 14 jenter og 14 gutter, i alder 7-11 år deltok i studien.	Barna opplevde endringer i familien, hverdagen sin og familiens sosiale miljøer. Barna tok i bruk forsvarsmekanismer for å skjerme seg selv og mødrene fra sykdommens betydning og utfall. Barnas mestringsstrategier var rettet mot å normalisere sin nye hverdag.

## 8.2 Oversiktstabell 2

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Arber, A. & Odelius, A. (2018). <i>Experiences of oncology and palliative nurses when supporting parents who have cancer and dependent children.</i>	Hensikten med studien er å identifisere hvordan sykepleiere opplever å hjelpe kreftpasienter med avhengige barn og hvordan de ivaretar pasientenes og barnas behov for omsorg.	Studiens metode er kvalitative fokusgruppeintervjuer. To grupper ble intervjuet, hvert intervju tok omtrent én time. Intervjuene ble transkribert og analysert.	12 sykepleiere, elleve kvinner og én mann, med videreutdanning innen palliasjon eller onkologi. Syv deltakere deltok i fokusgruppe #1, og fem i fokusgruppe #2.	Sykepleierne manglet kunnskaper om kommunikasjon med barn som pårørende, og følte arbeidstiden ikke strakk til for å ivareta dem. De foretrakk å gi indirekte hjelp til barna gjennom foreldrene. Distanserende språk gjorde det vanskelig for foreldre å ta kontakt, og sykepleierne betraktet barna som foreldrenes private arena.

### 8.3 Oversiktstabell 3

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
Semple & McCaughan (2013). <i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.</i>	Hensikten med studien var å kartlegge, beskrive og evaluere effekten av psykososial intervensjon rettet mot barn med en kreftsyk forelder.	Studien tar i bruk kvalitativ forskningsmetode. Det er gjennomført fokusgruppeintervjuer før og etter en intervensjonsperiode på seks uker. Datasamlingen er gjort via analyse av verbatim transkriberte intervjuer.	Syv barn i alder 6-11 år og seks foreldre deltar i studien, i tillegg har dem som gjennomførte intervensjonen vurdert effekten av den.	Den psykososiale intervensjonen bidro til å øke barnas kunnskaper om kreft, og ga dem strategier for å bearbeide følelsene sine. Barna og foreldrene opplevde at intervensjonen reduserte negative følelser og utagering. Barna opplevde det som godt å være sammen med andre barn i lignende situasjoner.

#### 8.4 Oversiktstabell 4

Artikkel	Hensikt	Metode og datasamling	Utvalg	Resultat
<p>Dyregrov &amp; Dyregrov (2011). <i>Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?</i></p>	<p>Hensikten med forskningen er å øke kunnskap om barn som pårørende sine reaksjoner til kreftsykdom, mestringsstrategier, og hvilken hjelp barn mottar og ønsker.</p>	<p>Metodetrianglering. Forskingen tar i bruk kvalitativ forskningsmetode i form av dybdeintervjuer for å forstå barnas opplevelser og psykososial funksjon. Kvantitativ forskningsmetode i form av spørreskjema ble anvendt for å kartlegge barnas psykososiale funksjon, mestringssevne og behov for hjelpetiltak. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd, transkribert og analysert. Spørreskjemaene ble fordelt i matriser og analysert.</p>	<p>52 barn deltok i forskningen; 37 fylte ut spørreskjema, og 29 deltok i dybdeintervju. Av disse deltok 14 av barna på begge. 77% av barna gikk i grunnskole, 15% på videregående skole, mens 4% gikk på universitet/høgskole og 4% var i arbeidspraksis. Barna samtykket til undersøkelsene via et spørreskjema. Dersom barnet var under 16 år var samtykke gitt av foresatt.</p>	<p>Resultatene viser barnas opplevelse og reaksjoner på kreftsykdommen og forelderens sykdomsforløp. Emosjonelle reaksjoner og sorg påvirket barnas hverdag og velvære. Barnas mestrings- og opplevelse av hjelp er også presentert. Studien løfter også opp foreldrenes mestrings- og behov.</p>