



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	14-04-2022 09:00	<b>Termin:</b>	2022 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	28-04-2022 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave )		
<b>Flowkode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2022 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

<b>Kandidatnr.:</b>	434
---------------------	-----

### Informasjon fra deltaker

<b>Tittel *:</b>	Sykepleie med fokus på mestring hos barn og unge som pårørende - Når mor eller far har kreft med kort forventet levetid
<b>Antall ord *:</b>	8849

**Egenerklæring \*:**  Ja  Nei  
**Inneholder besvarelsen konfidensielt materiale?:**

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 autalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? \*

Nei



# BACHELOROPPGAVE

Sykepleie med fokus på mestring hos barn og unge som pårørende

- *Når mor eller far har kreft med kort forventet levetid*

Nursing with a focus on coping in children and adolescents as relatives

- *When a mother or father has cancer with a short life expectancy*

Kandidatnummer: 434

Bachelor i sykepleie, Stord

Fakultet for helse- og omsorgsvitenskap

Innleveringsdato: 28.04.2022

# Sykepleie med fokus på mestring hos barn og unge som pårørende

- *Når mor eller far har kreft med kort forventet levetid*



(Ninny, the invisible child, 2020)

## Bacheloroppgave i sykepleie

Stord, høgskulen på vestlandet, kull 2019

Antall ord: 8849

Antall sider: 39

Innleveringsfrist: 28.04.22

## **SAMMENDRAG**

**Tittel:** Sykepleie med fokus på mestring hos barn og unge som pårørende - *Når mor eller far har kreft med kort forventet levetid*

**Bakgrunn for valg av tema:** Hvert år opplever mellom 3000 og 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene deres får en kreftdiagnose. 700 barn og unge mister en mor eller far til kreft hvert år.

**Problemstilling:** Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos barn og unge, når en forelder har kreft i palliativ fase?

**Hensikt:** Hensikten med denne oppgaven er å undersøke hvilke utfordringer barn og unge opplever når en forelder har kreft i palliativ fase, hvilke implikasjoner det har for mestring og hvordan sykepleier kan bidra til å fremme mestring hos denne populasjonen.

**Metode:** Oppgaven er en litteraturstudie.

**Resultat:** Barn og unge som pårørende opplever mangel på tilstrekkelig informasjon og støtte fra helsepersonell som hindrer mestring, og fører til symptomer på angst, frykt, ensomhet og sinne. Barn og unge finner det utfordrende å starte en samtale, slik at foreldre og sykepleier bør ta initiativ til å starte dialog. Sykepleiere erkjenner at de mangler kompetanse og tid for å møte barn og unge, og dermed får ikke barn og unge den hjelpa de trenger.

**Konklusjon:** Sykepleier må veilede foreldre i nytten av å informere barn og unge om sykdom, behandling og prognose, eventuelt tilby et familiemøte der sykepleieren gir informasjon med samtykke fra foreldre. Tilstrekkelig informasjon fører til forutsigbarhet, dekket behov for informasjon, samt støtte. Sykepleier kan ta i bruk kommunikasjonsverktøyet «fuelbox» for å bidra til å fremme mestring hos barn og unge, ha individuelle samtaler med dem, og vise til andre kilder for informasjon og støtte, slik som støttegrupper i aktuell kommune.

**Nøkkelord:** barn og unge, pårørende, mestring, foreldrekreft, palliativ fase

## **ABSTRACT**

**Title:** Nursing with a focus on coping in children and adolescents as relatives - *When a mother or father has cancer with a short life expectancy*

**Background:** Every year, between 3000 and 3500 children and adolescents under the age of 18 experience that one of their parents is diagnosed with cancer. 700 children and adolescents lose a mother or a father to cancer every year.

**Research question:** How can a nurse promote coping in children and adolescents when a parent has cancer in the palliative phase?

**Purpose:** The purpose of this paper is to investigate what challenges children and adolescents experience when a parent has cancer in the palliative phase, what implications it has for coping and how a nurse can contribute to promote coping in this population.

**Method:** This paper is a systematic literature study.

**Results:** Children and adolescents as relatives experience a lack of adequate information and support from health professionals that prevents coping, and leads to symptoms of anxiety, fear, loneliness, and anger. Children and adolescents find it challenging to start a conversation, so parents and nurses should take the initiative to start a conversation. Nurses acknowledge that they lack the competence and time to meet children and adolescents, and thus children and adolescents do not receive the help they need.

**Conclusion:** Nurses must guide parents in the benefit of informing children and adolescents about illness, treatment, and prognosis, or offer a family meeting where the nurse provides information with parental consent. Adequate information leads to predictability, covered need for information, as well as support. Nurses can use the communication tool “fuelbox” to help promote coping in this population, have individual conversations with them, and refer to offer sources of information and support, such as support groups in the relevant municipality.

**Keywords:** children and adolescents, relatives, coping, parental cancer, palliative phase

# Innholdsfortegnelse

1.	Innledning.....	1
1.1.	Introduksjon til tema.....	1
1.2.	Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.3.	Hensikt.....	1
1.4.	Problemstilling.....	1
1.5.	Avklaring av begrep .....	2
1.5.1.	Mestring .....	2
1.6.	Avgrensninger .....	2
2.	Teoretisk bakgrunn.....	3
2.1.	Sykepleieperspektiv .....	3
2.1.1.	Travelbee .....	3
2.1.2.	Sykepleierens rolle og funksjon .....	4
2.2.	Salutogenese og mestring .....	4
2.3.	Kreft og palliativ fase .....	5
2.4.	Barn som pårørende.....	5
2.5.	Reaksjoner i krise .....	6
2.6.	Kommunikasjon med barn og unge.....	7
3.	Metode.....	8
3.1.	litteraturstudie som metode .....	8

3.2.	Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier .....	8
3.3.	Søkestrategi .....	9
3.4.	Metodekritikk .....	14
3.4.1.	Vurdering av egen oppgave.....	14
3.4.2.	Kritisk vurdering av litteratur.....	15
3.4.3.	Etikk i oppgave skrivning .....	15
4.	Resultater/funn .....	16
4.1.	Sammendrag av artikler.....	16
4.2.	Samlet analyse av funn .....	20
5.	Diskusjon.....	20
5.1.	Kommunikasjon i arbeidet med å ivareta mestring hos barn og unge.....	20
5.1.1.	Kommunikasjonen må tilpasses til barn og unge .....	21
5.1.1.	God og åpen kommunikasjon.....	23
5.2.	Barn og unge har også behov for informasjon og støtte.....	25
5.3.	Se verden fra barnas perspektiv .....	27
6.	Avslutning .....	28
7.	Referanser.....	30
	VEDLEGG 1 .....	35



# 1. Innledning

## 1.1. Introduksjon til tema

Det anslås at 235 000 barn er pårørende i Norge, og rundt 200 000 av disse er barn i familier der en forelder lider av en somatisk sykdom (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Mellom 3000 og 3500 barn og unge under 18 år opplever at en av foreldrene deres får en kreftdiagnose hvert år, og antallet barn/ungdommer som mister en forelder til kreft er 700 i året (Syse, 2012). I denne bacheloroppgaven skal det undersøkes hvordan sykepleiere kan bidra til å fremme mestring hos denne populasjonen.

## 1.2. Bakgrunn for valg av tema

Bakgrunn for valg av tema er fra egen erfaring som ungdom da min far ble diagnostisert med hepatocellulært karsinom med kort forventet levetid, samt erfaringer fra praksis på sykehus der alle sykepleiere ble usikre på hvordan de skulle ta vare på barn og unge som pårørende. Egne erfaringer har gjort meg interessert i temaet, og er derfor svært motivert for å tilegne meg kunnskap som kan besvare valgt problemstilling.

## 1.3. Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan barn og unge opplever en foreldres alvorlige kreftsykdom i palliativ fase, og hvilke utfordringer de presenterer. Oppgaven skal fremheve barn og unges perspektiv, og konkludere med hvordan sykepleiere kan fremme mestring hos dem. Målet med oppgaven er å gi økt kunnskap hos sykepleiere, slik at de er bedre rustet for å møte barn som pårørende både i primærhelsetjenesten og i spesialisthelsetjenesten, som skal føre til at barn og unge kan oppleve mestring.

## 1.4. Problemstilling

*Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos barn og unge, når en forelder har kreft i palliativ fase?*

## **1.5. Avklaring av begrep**

### **1.5.1. Mestring**

Mestring er summen av indre ressurser/energi og evne til handling, og handler om hvordan individer møter utfordrende livssituasjoner for å gjenfinne mening med livet, samt å kontrollere/tolerere belastningene en utsettes for (Drageset, S., 2014, sitert i Haugan & Rannestad, 2018, s. 142). Mestring kan også defineres som kognitive og adferdsmessige anstrengelser adressert til å håndtere ytre og/eller indre krav som individer mener er krevende. Mestring handler om tanker, adferd og følelser, og betegner hva vi anretter oss i møte med psykisk stress (Lazarus & Folkman, 1984, sitert i Haugan & Rannestad, 2018, s. 142).

## **1.6. Avgrensninger**

Det er valgt å begrense alderen på barn og ungdom i denne oppgaven til 12-18 år, med en forelder som lider av kreft i palliativ fase. I Norge er man juridisk sett et barn frem til fylte 18 år, mens 18 år og oppover regnes som voksen. Ungdomstiden er utviklingen fra barn til voksen, og kjennetegnes ved fysiske og psykiske endringer, men fra halvdel av 1900-tallet er det blitt mer vanlig å regne personer som er eldre enn 18 år for ungdommer (Tønnesson & Svartdal, 2021). På grunn av dette vil både betegnelsen barn og unge bli brukt i oppgaven, men begge betegnelse refererer til aldersgruppen 12-18 år. Oppgaven vil fokusere på barn og unge som er pårørende, og vil ikke utdype seg i forelderens diagnose, behandling og prognose utover det som kan være relevant for å besvare problemstillingen.

## 2. Teoretisk bakgrunn

I dette kapittelet blir fagkunnskap som er relevante for problemstillingen presentert, for å bidra til å belyse problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 105), i et sykepleieteoretisk rammeverk.

### 2.1.Sykepleieperspektiv

#### 2.1.1. Travelbee

Joyce travelbee ble født i New Orleans, USA I 1926. Hun har jobbet som psykiatrisk sykepleier og har rettet sin sykepleietenkning mot de mellommenneskelige aspektene ved sykepleie (Kristoffersen, 2017, s. 28). De mellommenneskelige aspektene defineres som en mellommenneskelig prosess der sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et helt samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med lidelse og sykdom, og hvis nødvendig hjelp til å finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 1999, s. 29). Det fremste kjennetegnet på et mellommenneskelig forhold er at et individ eller en families sykepleiebehov blir ivaretatt. For å oppnå et mellommenneskelig forhold går man gjennom fem faser: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empatifasen og sympati og etablering av gjensidig forståelse og kontakt (Kristoffersen, 2017, s. 32). Det innledende møtet kjennetegnes ved at pasienten og sykepleieren ikke kjenner hverandre, og pasienten forholder seg til sykepleieren etter sine forventninger for sykepleieren, mens sykepleieren forholder seg til pasienten som til en hvilken som helst pasient (Kristoffersen, 2017, s. 33). Etter hvert som sykepleieren og pasienten blir kjent vil det være en fremvekst av identiteter som kjennetegnes ved at det nå dannes et kontaktforhold. I denne fasen vil sykepleieren lære seg å kjenne pasienten og oppfatte pasienten som en særegen person, og pasienten vil oppfatte sykepleieren annerledes fra andre sykepleiere. I den tredje fasen som omhandler empati vil det dannes et bånd av kontakt. Her vil sykepleieren ha en empatisk forståelse for pasientens indre opplevelse og ytre adferd, og i den fjerde fasen kan sykepleieren oppriktig føle den andres ulykke og plager, kombinert med et ønske om å hjelpe vedkommende som har det vondt (Travelbee, 1999, s. 200). Den siste fasen utvikles når sykepleieren i sine handlinger viser forståelse for å ønske og hjelpe pasienten til å få det bedre, og faktisk hjelper hen (Kristoffersen, 2017, s. 34). Utover disse fasene beskriver sykepleieteoretikeren at kommunikasjon er sykepleierens viktigste redskap for å etablere et mellommenneskelig forhold som nevnt ovenfor (Kristoffersen, 2017,

s. 34). Sykepleieren skal utvikle forståelse for hva den enkelte deltaker i ulike situasjoner kommuniserer. Kommunikasjon i møte med pasienter og pårørende har stor betydning da kommunikasjonen vil enten hjelpe mennesket å mestre for eksempel ensomhet, eller øke/forsterke opplevelsen av ensomhet (Travelbee, 1999, s. 147). Hun peker også på generelle kommunikasjonsevner og spesifikke kommunikasjonsevner, som sykepleieren skal inneha for å oppfylle hensikt og mål med sykepleierarbeidet (Travelbee, 1999, s. 151-152).

### 2.1.2. Sykepleierens rolle og funksjon

Helsepersonell skal bidra til å ivareta behov for informasjon og nødvendig oppfølging hos barn som pårørende, og må dermed avklare om pasienter har mindreårige barn og dets behov for informasjon og oppfølging. Dette medfører at helsepersonell skal avklare med pasienten om barnets behov, innenfor rammene av taushetsplikten, og skal tilby barnet å delta i denne samtalen. Det må også hentes samtykke for å kunne følge opp barnet, samt tilpasse informasjon slik at den kan bli forstått av mottaker (Helsepersonelloven, 1999, § 10a).

Spesialisthelsetjenesten skal om nødvendig ha barneansvarlig personell som skal ha ansvar for å fremme annet helsepersonells oppfølging av barn som pårørende (spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a).

Norsk sykepleierforbund sine retningslinjer viser til at sykepleier skal vise respekt, omtanke og inkludere pårørende. Mest relevant for oppgaven er retningslinjen 3.2; «Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov» (NSF, 2019).

## 2.2. Salutogenese og mestring

Helse kan defineres som «en følelse av livsmot og livsglede og evnen til å mestre (hverdagens) livets ulike situasjoner. Helse er en følelse av sammenheng, dvs. en følelse av begripelighet, håndterbarhet og meningsfylthet» (Jensen & Johnsen, 2000, sitert i Larsen, 2018, s. 40). Definisjonen på helse til Jensen og Johnsen (2000) bygger på sosiologen Antonovskys teori om salutogenese. Hovedfokuset her bygger på mestring av hverdagslivet (Antonovsky, 1987, sitert i Larsen, 2018, s. 40). Fokuset ble rettet mot menneskets styrker og motstandsressurser som kan fremme mestring (Larsen, 2018, s. 40). Begrepet salutogenese kan defineres som representasjon av kunnskap og oppmerksomhet på hva som fremmer helse

(Haugan & Rannestad, 2018, s. 138). Innenfor begrepet har man 10 salutogene helseressurser, og alle ressursene er relevante. Helseressursen «sense of coherence» og «opplevd støtte» er valgt til denne oppgaven.

Sense of coherence (SOC) kalles også opplevelse av sammenheng og begrepet inneholder tre dimensjoner; begripelighet, håndterbarhet og meningsfylthet. Denne teorien bygger på Antonovskys teori (1987) (Haugan & Rannestad, 2018, s. 141). Å ha en sterk SOC vil si å være motivert for å håndtere stress, samt ha tro på at en kan forstå og at ulike ressurser er tilgjengelig, samtidig som man da har indre håp og tillit til muligheten for å finne ressurser og å bruke disse ressursene (Langeland, 2018, s. 161). Den salutogene helseressursen «opplevd støtte» definerer støtte som inkludert følelsesmessig støtte, støtte i fellesskap, formidling av tilbakemeldinger og informasjon, og å gi konkret hjelp. Manglende støtte fører ofte til ensomhet, og forskning har vist at ensomhet er skadelig (Haugan & Rannestad, 2018, s. 143).

### **2.3. Kreft og palliativ fase**

Kreft – Malign sykdom der celler deler seg og vokser uten hemning, fordi arvematerialet som styrer cellenes aktivitet blir skadet. Cellene kan danne en svulst som ved lungekreft, eller spre seg i kroppen uten svulstdannelse som for eksempel ved leukemi (Felleskatalogen, 2016).

Palliativ fase – Pasienter som lider av uhelbredelig sykdom og kort forventet levetid (under 6-9 måneder), der fokus er på smertelindring og lindring av plagsomme symptomer, samt tiltak rettet mot det sosiale, psykiske og det eksistensielle (Helsebiblioteket, u.å.)

### **2.4. Barn som pårørende**

Personer under 18 år regnes som barn i Norge. Barn blir pårørende når et familiemedlem blir utsatt for noe eller skal delta på noe som kan endre familiesituasjonen på en mulig belastende måte for barnet (pårørendesenteret, u.å.). For denne oppgaven vil det være barn av foreldre med kreft i palliativ fase.

Helsedirektoratet har laget et kapittel om forskning som gjelder barn som pårørende. Her kommer det frem at barn som er pårørende har høyere risiko for å utvikle sosiale og adferdsmessige problemer og psykiske problemer enn «vanlige» barn. Det kommer også frem

at barn har behov for å snakke om situasjonen sin, og at mange ikke får tilstrekkelig informasjon til å forstå en foreldres sykdom og eventuelle konsekvenser av sykdommen. Noen barn tar på seg et større ansvar hjemme med omsorgsoppgaver og husarbeid, og noen ønsker mer praktisk hjelp hjemme slik at barna selv kan fortsette eget liv med skole og venner, samt fritidsaktiviteter (Helsedirektoratet, 2017).

Helsedirektoratet har lagt frem anbefalinger om at helsepersonell bør gi informasjon til foreldre om hvordan de skal gi informasjon om ens sykdom til sitt barn på bakgrunn av forskningen nevnt ovenfor. Helsepersonell skal i samråd med foreldre tilpasse samtalen slik at innholdet kan bli forstått av barnet i forhold til alderen (Helsedirektoratet, 2018d). Barn trenger å forstå hva som skjer med forelderen og den nye situasjonen for å mestre en ny livssituasjon, og da er det viktig med informasjon om selve sykdommen og hvordan den vil påvirke den nye hverdagen (kreftforeningen, 2022). Helsepersonell skal også bidra til at større barn vet hva de skal gjøre om det oppstår en endring i sykdomsbildet til forelderen, både ubehagelige og akutte situasjoner. Dette bidrar som støtte til barnet og består av enkle grep, som kontaktinformasjon til personer som barnet kan ringe til døgnet rundt, samt telefonnummer til legevakten, og nødvendig og relevant kontaktinformasjon for instanser (helsedirektoratet, 2018e).

Helsepersonell kan anbefale ulike kilder for ressurser som kan hjelpe barn og unge i mestring. Appen «meg også» er en app som er beregnet for barn og unge som opplever sykdom i familien, eller i vennegjengen. Appen bygger på boka «meg også – bok for barn og ungdom som opplever sykdom i familien», som også er en god ressurs for barn og unge. Det finnes flere ulike ressurser som tilbyr for eksempel samtaler. Det kan være organisasjonen «semeg» (semeg, u.å), og «ung kreft» som er en pasientorganisasjon for unge mellom 15 og 35 år, som inneholder tilbud for pårørende (kreftforeningen, 2022).

## **2.5. Reaksjoner i krise**

Birkeland & Flovik (2018, s. 82) påpeker at barn og unge opplever vanligst angst og frykt, men også depresjon, sorgreaksjoner, sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål når en forelder lider av alvorlig somatisk sykdom. Renolen (2016, s. 195) hevder at når en krise blir et faktum vil de aller fleste oppleve et følelsesmessig kaos med følelser som tristhet, sinne, meningsløshet, skyld, frykt og angst. Man kan se at både Renolen (2015) og Birkeland &

Flovik (2018) lyser ut de samme reaksjonene, og de underbygger hverandre. Kreftforeningen (u.å.) viser til at vanlige reaksjoner hos barn og unge kan være frykt, engstelse, irritabilitet og sinne, søvnproblemer og konsentrasjons- og hukommelsesproblemer.

## **2.6. Kommunikasjon med barn og unge**

Grunnleggende kommunikasjonsferdigheter benyttes når sykepleieren skal veilede, undervise og informere både pasienter og pårørende. Man kan dele kommunikasjonsferdighetene inn i to typer; relasjonsskapende ferdigheter og avklarende/fokuserende ferdigheter (Kristoffersen, 2017, s. 373).

Å lytte aktivt er en sentral ferdighet i all kommunikasjon, og er særs grunnleggende for å danne en god og trygg relasjon til pasienten og pårørende. Aktiv lytting innebærer å være til stede mentalt og utelukke egne personlige meninger og holdninger (Kristoffersen, 2017, s. 373). Det innebærer ikke bare å lytte, men også gi respons/bekreftelse på det som blir sagt. Under kommunikasjonen må sykepleieren vise interesse og dette kan vises med kroppsholdning ved å sitte direkte vendt mot pasienten og å være avslappet i kroppen (Kristoffersen, 2017, s. 374-375). Ord finnes aldri alene, men må sees i en helhet, og inneholder både innhold og forhold (Jensen & Ulleberg, 2019, s. 32). Travelbee peker på viktigheten av kommunikasjon både gjennom verbal og ikke-verbal kommunikasjon som bidrar til at sykepleieren blir kjent med pasienten og dermed kan planlegge og utføre sykepleie som er i samsvar med pasientens behov (Kristoffersen, 2017, s. 34).

Avklarende og fokuserende ferdigheter omfatter å gi verbalt følge, åpne og beskrivende spørsmål, hypotetiske spørsmål, parafrasering og speiling. Å gi verbalt følge vil si å gjenta ord og uttrykk slik at pasienten får mulighet for å reflektere over egne ord og se nyanser i egne tanker (Kristoffersen, 2017, s. 376). Åpne og beskrivende spørsmål inviterer pasienten til å utdype og klargjøre egne tanker, og spørsmålene retter oppmerksomheten mot både tanker og følelser, ønsker og hindringer og kan stilles med spørreord som *hvem, hva, i hvilke situasjoner, på hvilken måte, hva tenker du, hva føler du*. Hypotetiske spørsmål kan være nyttig for å reflektere over noe som ligger frem i tid. Parafrasering og speiling er nyttig når sykepleieren setter ord på egen tolkning fra det pasienten sier, for å gi pasienten mulighet til å reagere, oppdage og eventuelt bekrefte innholdet (Kristoffersen, 2017, s. 377).

## 3. Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte som benyttes for å samle informasjon og kunnskap for å kunne svare på en problemstilling (Thidemann, 2019, s. 74). I dette kapitlet vil det presenteres hvordan man har gått frem for å søke etter informasjon og kunnskap for å besvare problemstillingen «Hvordan kan sykepleiere bidra til at barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase opplever mestring».

### 3.1. Litteraturstudie som metode

Litteraturstudie som metode utføres ved et begynnende innledende søk i ulike databaser etter litteratur og forskning på aktuelt tema. Dette gjøres slik at man kan orientere seg i hvilken litteratur og forskning som finnes, og slik at man kan se etter ulike søkeord og begreper som er relevant for problemstillingen. Dette søket vil presentere nøkkelord, eventuelt MeSH-termer i ulike artikler som er relevant som man kan ta med seg til neste steg, som er systematisk søk (Thidemann, 2019, s. 81). Å systematisere vil si å samle inn litteratur/relevant forskning, gå kritisk igjennom den og sammenfatte det hele slik at det kan besvare problemstillingen (Thidemann, 2019, s. 77).

Innen forskning er det sentralt å samle inn data, som skilles mellom kvalitative og kvantitative data (Christoffersen et al., 2015, s. 18). Kvantitative data gir data i form av målbare enheter, mens kvalitative data fanger opp meninger og opplevelser som ikke lar tallfeste/måle (Dalland, 2017, s. 51).

### 3.2. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Ved å tydelig definere inklusjon og eksklusjonskriterier avgrensner man mengden litteratur, slik at søket blir mer hensiktsmessig (Thidemann, 2019, s. 83). Det ble forsøkt å benytte seg av PICO-skjema som hjelpemiddel, men det viste seg å være utfordrende da problemstillingen ikke passet inn. Derfor ble innledende søk, og inklusjon- og eksklusjonskriterier nøye gjennomført for å definere søkeord.



Tabell 3.3.1 – inklusjons og eksklusjonskriterier.

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Barn som pårørende	Artikler på andre språk enn Norsk, Engelsk, Dansk eller Svensk
Forelder i palliativ fase med kreft. Artikler som ikke spesifiserer hvilken sykdom forelderen har i palliativ fase kan inkluderes om artikkelen er relevant i forhold til å besvare problemstillingen.	Barn under 12 år. Artikler som inneholder barn under 12 eller over 18 år kan inkluderes hvis artiklene inkluderer barn i alderen 12-18 år i tillegg, og er svært relevant.
Artikler med kvalitativ metode	Ikke eldre enn 10 år, med mindre svært relevant
Fagfellevurderte artikler eller inneholder en etisk vurdering	Oversiktsartikler
Barn og ungdom i alderen 11-18 år	Artikler utenfor Europa
Artikler med IMRAD-struktur	

### 3.3. Søkestrategi

Det ble gjennomført et innledende søk i Google scholar med setningen «barn som pårørende til foreldre med kreft», og «døende foreldre» som gav resultat i mange ulike artikler.

Skumlesing av flere sammendrag identifiserte søkeord på engelsk som *children, adolescence, parents dying of cancer, palliative care, cancer, parent, children of impaired parents, neoplasms, cope, handle og manage*. Det ble videre søkt i terminologibasen for MeSH-ord gjennom helsebiblioteket (Aasen, 2020). MeSH som står for Medical Subject Headings (Thidemann, 2019, s.86). Ifølge Thidemann (2019) er det blant annet databasene Medline og SveMed+ som bruker emneordssystemet. CINAHL bruker emneordssystemet CINAHL subject

headings og ligner på MeSH. I det innledende søket ble MeSH ord som Adolescent, palliative care, parent-child-relations, children of impaired parents og neoplasms identifisert. Det ble forsøkt mange ulike søk med kombinasjoner av emneord innenfor MeSH-terminologien, samt nøkkelord og tekstord. Mange av søkene gav 0 treff, eller svært urelevante treff, da søkeordene gjorde det vanskelig å skille mellom barn med kreft, og en forelder med kreft. Det var også problematisk å finne et søkeord både i emneordsystemet og som nøkkelord for å få frem setningen «barn som pårørende», både på norsk og på engelsk. Det ble valgt å benytte seg av nøkkelord isteden for emneordsystemet MeSH, på grunn av relevansen og trefftallene. Søkeordene ble til slutt *adolescence, children, parent, dying, cancer, palliative care, nurse, handle, cope og manage*. Systematisk søk ble gjennomført i databasene SveMed+, CINAHL, medline og PsycInfo.

Søkeordene, samt synonymer, ulike bøyninger og ulike kombinasjoner ble utprøvd som systematisk søk i databasene. Det ble benyttet avgrensninger i søkene i form av at artiklene skulle være fagfelleurdert, samt ikke eldre enn 10 år. Det var uklart hvordan man begrenset søket til ikke eldre enn 10 år i databasen SveMed+, slik at i det søket er det bare brukt avgrensningen «fagfelleurdert».

De boolske operatorene *AND*, *OR* og *NOT* ble flittig brukt for å kombinere søkeord under søkestrategien. Bruker man *AND* mellom to søkeord vil du få treff på litteratur som handler om både søkeord A og søkeord B, mens bruker man *OR* mellom to søkeord, får man treff på enten søkeord A eller søkeord B (Thidemann, 2019, s. 87). Operatoren *OR* ble brukt mellom ord og synonymer, slik som palliative care *OR* palliative phase. Begrepet trunkering ble brukt i noen søk, og noen uten. Trunkering vil si å søke på ordstammen av et ord, for å øke antall treff og må brukes med forsiktighet (Thidemann, 2019, s. 87). De fleste søkene som har gitt relevante treff har vært uten trunkering. Søk med resultat ble lagret og ført inn i tabeller.

Tabell 3.4.1. – Søkehistorikk 1.

Database Søkedato	Søke nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall inkluderte artikler
SveMed+ 16.03.22	S1	Døende foreldre	Peer reviewed	3	1
<p>Inkludert artikkel fra søk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- «<i>How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying</i>» av Buchwald, Delmar &amp; Schantz-Laursen (2012). Denne artikkelen ble valgt fordi den viser hvordan barn mestrer livet når en forelder er i palliativ fase, som er relevant i forhold til problemstillingen valgt i denne oppgaven. Den nevner ikke hvilken sykdom forelderen har, slik at dette kan være en svakhet i forhold til problemstillingen.</li> </ul>					

Tabell 3.4.2. – Søkehistorikk 2.

Database Søkedato	Søke nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall inkluderte artikler
CINAHL 22.03.22	S1	Palliative care			
	S2	Child OR adolescent OR children OR teenager			
	S3	Parent dying			
	S4	S1 AND S2 AND S3	2013-2020 English Peer reviewed	18	1

Inkludert artikkel fra søk:

- «*Maintaining everyday life in a family with a dying parent: teenagers experiences of adapting to responsibility*» av Melcher, Sandell & Henriksson (2015). Formålet til studien var å beskrive hvordan tenåringer ble følelsesmessig påvirket av hverdagen i familien der ene forelderen er døende, samt å finne ut hvordan de forsøker å tilpasse seg denne situasjonen. Artikkelen er relevant til valgt problemstilling fordi den beskriver hvilke utfordringer de opplever, og hvordan de mestrer dagliglivet.

Tabell 3.4.3. – Søkehistorikk 3.

Database Søkedato	Søke nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall inkluderte artikler
Medline 22.03.22	S1	Parents with cancer		3891	
	S2	Palliative care OR palliative phase		90794	
	S3	Adolescents		2275297	
	S4	Manage OR cope		219833	
	S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	Peer reviewed English 2012- 2022	19	1

Inkludert artikkel fra søk:

- «How to support teenagers who are losing a parent to cancer: bereaved young adults advice to healthcare professionals – a nationwide survey» av Alvariza, Lövgren, Bylund-Grenklo, Hakola, Fürst & Kreicbergs (2017). Denne artikkelen utforsker unge voksnes råd til helsepersonell om hvordan de kan støtte tenåringer som mister en forelder til kreft. Deltagerne i studien er unge voksne som var tenåringer da de hadde en døende forelder, og som døde. Studien baserer seg på tiden før dødsfallet, samt etter dødsfallet og er relevant i forhold til problemstillingen da deltagerne i studien

gir et innblikk i hvilke behov de hadde fra helsetjenesten da de var pårørende til den døende forelderen.

Tabell 3.4.4. – Søkehistorikk 4.

Database Søkedato	Søke nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall inkluderte artikler
PsycInfo 29.02.33	S1	Nurs*.mp.		110951	
	S2	Adolescen*.mp.		435635	
	S3	Child*.mp.		694432	
	S4	S2 OR S3		936657	
	S5	Parent with cancer		50	
	S6	Parental cancer.mp.		148	
	S7	S5 OR S6		177	
	S8	S1 AND S4 AND S7	2012-2022 Peer reviewed	6	1

Inkludert artikkel fra søk:

- «Recognition of insufficient competence-nurses' Experiences in direct involvement with adolescent children of cancer patients» av Tafjord (2020). Denne studien viser sykepleiers erfaringer i møte med barn av kreftrammede foreldre. Sykepleierne erkjente utilstrekkelig kompetanse og manglende kunnskap, som førte til at barna ble ansett som uforutsigbare og avvisende mot sykepleierens tilnærminger. Sykepleierne ber om mer kunnskap og erfaring i møte med denne gruppen som pårørende. Denne artikkelen er relevant fordi den kan belyser utfordringer sykepleiere opplever i møte med barn/ungdommer.

Tabell 3.4.5. – Søkehistorikk 5.

Database Søkedato	Søke nummer	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Antall inkluderte artikler
Medline 30.02.33	S1	Next of kin		1654	
	S2	Cope OR coping		103773	
	S3	Parental cancer		1348	
	S4	S1 AND S2 AND S3	Peer reviewed 2012-2022	1	1
<p>Inkludert artikkel fra søk:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- «The fuelbox ‘‘Young next of kin’’-A mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death» av Hauken &amp; Farbrot (2022). Denne studien er svært relevant i forhold til problemstillingen da målet til studien er å utvikle og pilotere et kommunikasjonsverktøy for helsepersonell for å forbedre kommunikasjon med ungdom som lever med, eller har mistet en mor eller far med kreft, samt den viser til at ungdommenes evne til å mestre foreldrenes kreft er i stor grad avhengig av informasjon og kommunikasjon, og påpeker at både foreldre og helsepersonell føler seg usikre under kommunikasjonen.</li> </ul>					

### 3.4. Metodekritikk

#### 3.4.1. Vurdering av egen oppgave

Valg av litteratur ble avgrenset til Europa og all valgt forskning er nordisk. Dette kan være en styrke i oppgaven da sosioøkonomiske og kulturelle forskjeller ikke vil påvirke resultatet i noen særlig grad. Avgrensninger for årstall for å sikre oppdatert forskning, samt avgrensning til engelsk for å hindre feil i oversettelse til norsk. Artikkene har en kvalitativ metode og det anses som hensiktsmessig fordi man får en mer reliabel dybdeforståelse av et fenomen, og det er viktig å tilegne seg forståelse for hvordan populasjonen faktisk opplever foreldrekreft.

Datamaterialet fra artiklene er allerede tolket en gang av forskere, og nå skal jeg tolke deres tolkning. Det er viktig å ha med seg i oppgaven slik at man kan holde seg til objektiv tenkning, og ikke subjektiv tenkning. Det kan være en svakhet at motivasjonen for temaet er basert på egne erfaringer, imidlertid kan pårørendeerfaring være en styrke i arbeidet med bacheloroppgaven.

### 3.4.2. Kritisk vurdering av litteratur

Ikke all kunnskap som blir presentert er holdbart, som betyr at kunnskapen må gjennom en prosess for å sjekke om den er brukelig (Dalland, 2020, s. 140). Kilden eller kunnskapen som er funnet må vurderes i forhold til kvalitet og relevans for arbeidet for å besvare problemstillingen (Dalland, 2020, s. 140). Det første steget i kildekritikk er å undersøke om innholdet i kilden er gyldig, og dermed om opphavet til kilden er troverdig (Dalland, 2020, s. 143). De valgte forskningsartiklene i denne oppgaven har alle en kvalitativ metode og det ble da benyttet sjekklister som hjelpemiddel for å vurdere hver enkelt artikkels gyldighet og pålitelighet (helsebiblioteket, 2016).

Hauken & Farbrot (2022) har benyttet en blanding av kvalitative og kvantitative data, med et konvergent design. Det vurderes som en styrke da kombinasjonen av disse to metodene i denne studien overveier svakhetene i metodene hver for seg. Alvariza et al. (2017) har benyttet en kvalitativ metode basert på kvantitative data. Materialet har kanskje ikke gitt så dype data da, men dette anses ikke som en svakhet nok til å ekskludere artikkelen fra oppgaven. Buchwald et al. (2012), Melcher et al. (2015) og Tafjord (2020) har benyttet kvalitativ metode. Metodiske svakheter i disse artiklene er at de er ikke generaliserbare, men inneholder en dypere forståelse av fenomenene, og derfor anses de som hensiktsmessige for å besvare problemstillingen i oppgaven.

### 3.4.3. Etikk i oppgave skriving

Alle som driver med forskning innenfor helsefag, har en plikt til å gjøre det etisk forsvarlig (Christoffersen et al., 2015, s. 43). Det er utarbeidet forskningsetiske retningslinjer som skal tas hensyn til under forskning, og disse kan sammenfattes ved at deltakerne har rett til selvbestemmelse og autonomi, og den som forsker må respektere deltakerens privatliv og forskeren har et ansvar for å unngå skade (Christoffersen et al., 2015, s. 45). Artiklene som er

valgt er fagfelle-vurdert og samtlige har fått forskningsetiske godkjenninger, enten fra institusjonen der studien ble gjennomført eller fra høyere hold. Det er innhentet samtykke fra deltakerne, samt samtykke fra foreldre, og alle personopplysninger er anonymisert.

Ved å korrekt referere til kilder i oppgaven sikres det akademisk redelighet, og det gjøres enkelt for at leser kan finne kilden og etterprøve den, enten for å vurdere skriverens tolkning eller for å sette seg grundigere inn i kildematerialet (Thidemann, 2019, s. 27). Ved korrekt bruk av kilder kan man unngå plagiat, som er intellektuelt tyveri ifølge åndsverkloven (høgskulen på vestlandet, 2020).

## 4. Resultater/funn

Her presenteres et sammendrag av de valgte artiklene, med fokus på hovedfunn som er relevante i forhold til problemstillingen, samt en samlet analyse av funn. Det er utarbeidet en litteraturmatrikse, for å få en oversikt over artiklene. I matrisen er det notert ned viktig informasjon og resultat fra artiklene, presentert i vedlegg 1.

### 4.1. Sammendrag av artikler

#### **Artikkel 1 – Buchwald et al. (2012)**

Buchwald et al. (2012) gjennomførte en studie med en kvalitativ metode basert på en fenomenologisk og hermeneutisk tilnærming. Den fenomenologiske tilnærmingen gjorde forskerne i stand til å fange hverdagen slik den blir forstått av barna selv, mens den hermeneutiske tilnærmingen gjorde det mulig å nå en forståelse av barnas opplevelser. Hensikten for studien var å forstå hvordan barn håndterer livet når en forelder er i palliativ fase av sykdom. Syv barn deltok i studien (11-17 år), og kriteriet for deltakerne var at de levde sammen med en alvorlig syk og døende forelder. Datamaterialet ble hentet i to kvalitative intervju, videodagbøker, og alt ble transkribert og analysert.

Funn fra den strukturelle analysen identifiserte dødens venterom som overordnet tema med flere undertemaer. Dødens venterom handler om trusselen for å miste en forelder. Barna sjonglerer mellom å akseptere og ta avstand fra frykten for å miste en forelder. Barna hadde ulike måter å mestre situasjonen på. Noen av barna benyttet magisk tenkning for å mestre,



mens andre prøvde å regne seg frem til ubesvarte spørsmål. Studien viser at barn fryktet døden mest av alt når en forelder blir alvorlig syk og døende, selv om de ikke får beskjed om at forelderen er døende. Beskrivelsene til barna om deres liv med en alvorlig syk og døende forelder gir ny kunnskap om disse barnas livsverden, og trusselen om å miste en forelder gjør barnas livsverden utrygg. Resultat og diskusjon fra studien munner i en konklusjon som påpeker at kvalifikasjonene må heves og opplæring og veiledning bør tilbys helsepersonell blant annet.

### **Artikkel 2 – Melcher et al. (2015)**

Melcher et al. (2015) gjennomførte en kvalitativ studie med et beskrivende og fortolkende design. Hensikten med studien var å beskrive hvordan ungdommer må tilpasse seg en ny hverdag med familien, når en av foreldrene er i palliativ fase av kreftsykdom, og beskrive hvordan ungdommene blir følelsesmessig påvirket av dette. 10 tenåringer takket ja til å delta (14-19 år), og felles for de var at de hadde mistet en foreldrefigur for under et år siden. Data ble hentet inn via to individuelle intervju med hver deltaker. Intervjuene ble transkribert ordrett og analysert ved hjelp av en kvalitativ innholdsanalyse.

Det dukket opp tre temaer under analysen: «å forstå sykdommen og forberede seg på tapet», «føle og ta ansvar for foreldre og familielivet» og «følelse av ensomhet og støtte». Inn under disse temaene finner forskerne at ungdommene som var i sin egen sårbare utviklingsperiode i livet ble sterkt påvirket av foreldrenes sykdom, og med det tok på seg et stort ansvar for å støtte foreldrene og sine søsken for å opprettholde familiehverdagen. Funnene viser at manglende tilstrekkelig informasjon og støtte gjorde at ungdommene var uforberedte på sykdommen og døden, og måtte gjette seg til hvordan det gikk med foreldrene ved å se på de vage symptomene i foreldrenes sviktende helse, og dette resulterte i usikkerhet og ensomhet. Ingen av ungdommene beskrev å ha blitt støttet eller tilbudt støtte av helsepersonell, og studien viser at foreldrene blir ansett som ungdommenes viktigste kilde til tillit, sikkerhet og komfort.

### **Artikkel 3 – Alvariza et al. (2017)**

Studien til Alvariza et al. (2017) er av kvalitativ metode basert på en hermeneutisk beskrivelse av en svensk landsomfattende undersøkelse. Hensikten var å forske på rådene unge voksne har til helsepersonell, fra da de var tenåringer med en døende forelder. Utvalget var unge voksne som var 13-16 år gamle da deres forelder døde. Den svenske undersøkelsen handlet

om unge voksnes erfaringer knyttet til den kreftrammede forelderens dødsfall. 481 deltakere av undersøkelsen svarte på spørsmålet om hvilke råd de vil gi til helsepersonell, og det er ut ifra disse svarene data er hentet fra og videre analysert.

Funn fra studien viser til at det dukket opp fire temaer; det å bli sett og anerkjent, å forstå og forberede seg på sykdom, behandling og død, å tilbringe tid med den syke forelderen og til sist å motta støtte tilpasset den enkelte ungdommens behov. Inn under hvert tema dukker det opp flere praktiske forslag til hvordan helsepersonell kan møte ungdommene når det gjelder de fire temaer. For å bli sett og anerkjent kommer det frem råd om at støtte kan oppnås ved å se hver ungdom individuelt, og å våge å starte samtale med dem. Det kommer også frem at helsepersonell bør være ærlig, tydelig og ikke skjule informasjon når de skal fortelle om sykdom, behandling og prognose, samt at helsepersonell må oppmuntre ungdommene til å tilbringe tid med deres døende forelder. Til sist råder de unge voksne helsepersonell til å gi tilpasset støtte til den enkelte, og anbefale og vise til kilder for støtte, som støttegrupper eller individuelle samtaler med helsepersonell.

#### **Artikkel 4 – Tafjord (2020)**

Tafjord (2020) gjennomførte en kvalitativ studie med en konstruktivistisk grounded theory tilnærming. Bakgrunnen for studien var at sykepleiere har en tendens til å overse ungdoms behov på grunn av manglende erfaring og kunnskap, og målet med studien ble å utforske sykepleierne erfaringer der de er i direkte kontakt med ungdom, for å få en dypere forståelse av fenomenet. Data innsamles ved to intervju som ble tatt opp på lydopptak og transkribert ordrett og deretter analytisk gjennomgått gjennom koding. Deltakerne i studien var 12 sykepleiere, og et av kriteriene var at de hadde erfaring med å møte ungdomsbarn (12-18 år) av kreftpasienter.

Hovedfunn viser en hovedkategori – «å erkjenne utilstrekkelig kompetanse». Dataene som identifiserte denne kategorien er knyttet til hvordan sykepleiere selv opplevde å ha begrenset kunnskap og erfaring om ungdom, hvordan usikkerheten deres viste seg gjennom direkte involvering med ungdom, og hvordan sykepleiere forholdt seg til og reagerte på denne usikkerheten. Sykepleierne gav uttrykk for at ungdommer lever i en egen liten verden, og sykepleierne er usikre på hva som foregår inni hodet deres. Ungdomstiden ble assosiert «umodenhet, tilbaketrekking, uforutsigbar oppførsel og emosjonell ustabilitet». Sykepleierne fryktet å mislykkes i kommunikasjon med ungdommer på grunn av usikkerhet og manglende

kunnskap om tilnæringer, og beskrev ungdommers reaksjoner på foreldrekreft som sterke og impulsive, med sinne i fokus. Sinnet kunne være rettet mot foreldre eller helsepersonell, men sykepleierne var enig i at reaksjonene deres rimelige i forhold til situasjonen. For å hjelpe ungdommene ble det fremhevet at det var viktig å utvikle et meningsfylt forhold til de, men sykepleierne var uenig i hvilken tilnærming som egnet seg. Noen sykepleiere mente det var best å holde seg på «trygg grunn» med hverdagslige spørsmål, mens andre mente at det var en taktikk for å unngå vanskelige samtaler. Å håndtere tøffe spørsmål ble sett på som utfordrende, og manglende vilje til å stille dem ble forbundet med sykepleieres uhensiktsmessige behov for å beskytte seg selv.

### **Artikkel 5 – Hauken & Farbrot (2022)**

Hauken & Farbrot (2022) gjorde en studie med en blandet metode som inneholdt både kvalitative og kvantitative data med et konvergent design. Fuelbox ble først utviklet gjennom 4 faser, og deretter pilotert av 51 deltakere (ungdommer, foreldre og fagprofesjonelle). Formålet med studien var å utvikle og pilotere et kommunikasjonsverktøy som kan hjelpe å forbedre kommunikasjonen med ungdom som lever med, eller har mistet en mor eller far med kreft. Kvantitative data ble samlet inn via et spørreskjema med 23 spørsmål, mens de kvalitative dataene ble samlet inn ved semistrukturerte fokusgruppeintervjuer. Intervjuene ble videre transkribert ordrett. Dataene ble analysert hver for seg, og slått sammen deretter. Hauken & Farbrot (2022) viser til at denne type design trekker frem styrkene og minimerer svakhetene ved hver metode, og hevder dette kan gi en mer fullstendig og nyansert av innholdet.

Hauken & Farbrot (2022) hadde mål om å svare på fire forskningsspørsmål. Første spørsmålet handler om temaer og spørsmål som er viktig og relevant for åpen kommunikasjon om ungdommers utfordringer. De andre forskningsspørsmålene baserer seg på bruk, vurdering og opplevelse av fuelbox. I lys av det første forskningsspørsmålet ble det endelige innhold i fuelbox eksponert med 8 emner, og 176 spørsmål. Emnene er knyttet til ungdommers hverdagsliv, sykdom og død. Spørsmålene er formulert åpent for å tilrettelegge for refleksjon. Det andre forskningsspørsmålet var basert på hvordan verktøyet ble brukt og det viste seg at det ble brukt i flere ulike sammenhenger. Det tredje forskningsspørsmålet var å finne ut om innholdet i fuelbox var relevant, og de fleste deltakerne vurderte alle de 8 emnene med høy relevans. Det fjerde og siste forskningsspørsmålet omhandler opplevelsen ved å bruke fuelbox og identifiserte tre temaer; verktøyet kan brukes i ulike kontekster og på ulike måter, og

emnene og spørsmålene dekker et bredt og relevant spekter, og at verktøyet var verdifullt. Fuelbox generelt sett var et nyttig hjelpemiddel for å bidra til å snakke om temaer som ikke tidligere var blitt snakket om, både får ungdommer, foreldre og helsepersonell. Innholdet i fuelbox understreker at en forelders sykdom har påvirkning på livet til ungdom.

#### **4.2. Samlet analyse av funn**

Alle artiklene bidrar med nyttige funn om hvordan barn/ungdom blir følelsesmessig påvirket av en forelders alvorlige sykdom. Viktige funn er blant annet informasjonsbehovet til barn som pårørende og konsekvensene ved utilstrekkelig informasjon, som økt spekulering i helsetilstanden til forelderen og bekymringer, angst, stress, mangel på støtte og ensomhet ble trukket frem. Grublende tanker og frykt for å miste en forelder hos barna ble beskrevet som «lammende» i hverdagen. Det ble trukket frem at støtte, og å bli sett og anerkjent var viktig for barna/ungdommene, mens sykepleierne selv synes det var utfordrende å møte denne populasjonen. Sykepleiere opplevde at barn/ungdom hadde sterke og impulsive følelser, med spesielt sinne i bunn og hevdet selv de hadde for lite kompetanse og kunnskap for å møte dem. Artiklene viser også til funn om manglende støtte fra helsepersonell, samt at barna/ungdommene synes det er vanskelig å snakke om følelser med foreldre ut av empati for situasjonen, manglende forståelse fra foreldre, kommunikasjon og respekt for privatlivet.

## **5. Diskusjon**

I dette kapittelet skal teori og forskning sammenlignes og ses opp mot hverandre, og formålet med drøftingen er å kunne besvare på oppgavens problemstilling: *«Hvordan kan sykepleier bidra til å fremme mestring hos barn og unge, når en forelder har kreft i palliativ fase?»*

#### **5.1. Kommunikasjon i arbeidet med å ivareta mestring hos barn og unge**

Jensen & Ulleberg (2019, s. 21-22) gir følgende definisjon på relasjonell kommunikasjon: «(...) kommunikasjon er et relasjonelt fenomen, der begge (eller alle) parter er aktive i meningsdanning og fortolkning». Kommunikasjon er en sentral del av menneskets erkjennelse

(Jensen & Ulleberg, 2019, s. 22).

### 5.1.1. Kommunikasjonen må tilpasses til barn og unge

Buchwald et al. (2012, s. 228) beskriver det normale hjemmet med to friske foreldre som en trygg base, og når den ene forelderen blir alvorlig syk og døende truer dette den trygge basen. Barna opplever en frykt for å miste forelderen sin, og frykten flytter inn i den trygge basen, og tvinger barna til å leve en hverdag med den konstante frykten for døden. Dette underbygges av Melcher et al. (2015), da ungdommene i deres studie forklarte at frykten for å miste en forelder ble lammende. Forestillingen om når og hvordan forelderen skulle dø var umulig for ungdommene, og førte til usikkerhet og ulike tolkninger av informasjon som ble gitt til dem (Melcher et al., 2015, s. 1597). Tidspunktet diagnosen blir stilt og hver gang forelderen får en forverring i helsen ser ut til å være de tidspunktene barna opplever størst angstsymptomer, da det fører til økt spekulering og tanker om fremtiden (Buchwald et al., 2012, s. 232). Disse spekulasjonene om fremtiden som Buchwald et al. (2012) nevner kan sammenlignes med opplevelsene til ungdommene i studien til Melcher et al. (2015, s. 1597-1600), barna/ungdommene opplever symptomer på angst, samt bekymringer for fremtiden og en konstant frykt for å miste sin mor eller far. Unge voksne som tidligere var barn/ungdommer da de mistet sin forelder til kreft påpeker at sykdommen i seg selv er forferdelig og gjør enhver situasjon med tilknytning til forelderens sykdom anspent (Alvariza et al., 2017s, 315). Tafjord (2020, s. 32) og Alvariza et al. (2017, s. 313) hevder at en forelders kreft har en stor innvirkning på forelderens barn, og at tapet av en forelder regnes som en av de mest traumatiske hendelsene et barn kan oppleve i løpet av livet sitt.

Populasjonen i denne oppgaven har behov for trygghet, mestring, støtte og informasjon, og dersom disse behovene ikke ivaretas tilstrekkelig kan hverdagslige konsekvenser være søvnproblemer og konsentrasjonsproblemer på for eksempel skolen, og langsiktige konsekvenser kan være psykiske problemer, traumereaksjoner og avvikende utvikling (Birkeland & Flovik, 2018, s. 82). Når det er sagt hevder Jeppesen et al. (2013, s. 4103) at tenåringer av en forelder med kreft ikke rapporterer høyere forekomst av psykososiale utfordringer. Hauken & Farbrot (2022, s. 150) påpeker at barn og ungdommers evne til mestring er i stor grad avhengig av åpen kommunikasjon, og dette støttes av Birkeland & Flovik (2018, s. 82) og Travelbee (sitert i Kristoffersen, 2017, s. 34) som hevder at god kommunikasjon er nøkkelen til å skape tillit, og det viktigste redskapet en sykepleier har,

både verbalt og ikke-verbalt for å kunne forberede, informere og hjelpe barn og ungdom til å mestre opplevelser knyttet til forelderens alvorlige sykdom. Ut ifra denne informasjonen kan det tenkes at barn og ungdom viser symptomer på psykososiale problemer grunnet manglende mestring over situasjon, samtidig som Jeppesen et al. (2013, s. 4103) påpeker at de ikke fant noen forskjeller på psykososiale problemer hos ungdom med foreldrekreft i forhold til ungdom med friske foreldre.

På en annen side hevder Tafjord (2020, s. 38) at ungdommer ble oppfattet som avvisende på sykepleieres tilnærminger. For at sykepleiere skal lykkes i god kommunikasjon med barn og ungdom bør samtalen tilpasses alder og modenhet til barnet, og ordene bør være lett å forstå (Helsedirektoratet, 2018c). Faguttrykk og fremmedord bør unngås, men diagnoser kan brukes om en forklarer hva det betyr (Bergem, 2018, s. 62). Å la barnet snakke fritt om sine egne opplevelser og følelser, og fortelle barnet at det er normalt og greit og ha mange forskjellige følelser knyttet til en forelders sykdom. Sykepleieren bør også hjelpe barnet til å sette ord på følelser, opplevelser og reaksjoner, men også respektere om barnet ikke ønsker å snakke om situasjonen (Helsedirektoratet, 2018c). Sykepleieren må bruke sine grunnleggende kommunikasjonsferdigheter i møte med barn og unge for å etablere en god og trygg relasjon til dem (Kristoffersen, 2017, s. 373). En trygg og god relasjon kan oppnås ved god kommunikasjon som kan kjennetegnes ved innehavende kommunikasjonsferdigheter og omfatter hvordan sykepleieren velger å ordlegge seg. Sykepleieren må aktivt lytte og bekrefte det barnet har å si, men kan godt også bruke ulike kommunikasjonsmetoder som åpne spørsmål og parafrasering for å oppmuntre barnet til å reflektere (Kristoffersen, 2017, s. 376-377).

Antonovsky (1987) utviklet begrepet «opplevelse av sammenheng» og innebærer begripelighet, håndterbarhet og meningsfylthet. Begripelighet handler om graden en person forstår situasjonen, håndterbarhet handler om hvordan man kan løse situasjonen og meningsfylthet er motivasjonselementet og handler om hvor mye en gjør for å håndtere situasjonen (Larsen, 2018, s. 40). Ved hjelp av Antonovskys (1987) salutogene teori kan sykepleiere fremme mestring hos barn og unge ved å tilpasse kommunikasjonen for å oppnå begripelighet, tilrettelegge for ressurser for å oppnå håndterbarhet. Ressurser kan være sykepleieren selv ved å tilby mulighet for samtaler og ved at sykepleieren tilbyr støtte og gir informasjon, tilrettelegge for at «familiedynamikken» opprettholdes, eller støttegrupper for å nevne noe. Det blir mening i arbeidet når kravene er utfordrende, engasjerende og en verdt investering. Disse tre begrepene vil til sammen bidra til å fremme mestring (Langeland, 2018,

s. 161).

### 5.1.1. God og åpen kommunikasjon

Tafjord (2020, s. 38) sier sykepleierne rapporterte at de var godt kjent med sykdom og lidelse, men ikke kjent med omsorg for ungdommer. Det ble nevnt at sykepleierutdanningen ikke lærer hvordan man kommuniserer og møter ungdommer, generelt om barn og unge, og det var mangel i læreplanene om alderstilpasset støtte. Buchwald et al. (2012, s. 234) påpeker også at kompetansen til sykepleiere må heves i møte med denne sårbare populasjonen. Det blir fremhevet av både Tafjord (2020) og Buchwald et al. (2012) at sykepleier ikke har egnet kompetanse i møte med barn og unge som pårørende, imidlertid har helsebiblioteket en prosedyre som er egnet for å ivareta barna. Prosedyren har 4 ledd, og inneholder hensikt, lovverket, bakgrunn for prosedyren, rolle- og ansvarsfordeling, kartlegging, tiltak og samhandling, og skal bidra til at barns behov for informasjon, støtte og oppfølging blir ivaretatt (helsebiblioteket, 2019).

I Norge har alle helseforetak plikt til å barneansvarlig personell når det trengs, og kommunene har samme plikt som helseforetakene for å legge til rette for å fange opp barn som pårørende (helsedirektoratet, 2018a, helsedirektoratet, 2018b). Det vil for eksempel si at sykepleiere må identifisere barn som pårørende og dokumentere det, og der igjen kartlegge barnets behov for informasjon og oppfølging i samråd med foreldrene, samt gi foreldrene de rådene og informasjon de trenger for å ivareta eget barn i sykdomsprosessen deres (helsedirektoratet, 2018b), på en annen side er ikke helsepersonell pliktig til å gi informasjon til barnet, men foreldre kan samtykke til at helsepersonell gi informasjon (Helsedirektoratet, 2020), og dette kan skape godt samarbeid mellom helsepersonell og foreldre i deres felles interesse for å ivareta barnet. Når sykepleieren skal hjelpe barnet til en forelder er det viktig at sykepleieren involverer seg like mye med forelderens (pasienten) for å skape en god og trygg relasjon til alle parter. Dette vil også skape en trygg atmosfære for barnet.

Hauken & Farbrot (2022, s. 149) har utviklet et kommunikasjonsverktøy for å oppmuntre til åpen kommunikasjon for ungdommene som rammes av foreldrekreft og senere tap av forelder, som skal hjelpe ungdommene å mestre sin situasjon. Studien viser at kommunikasjonsverktøyet er med på å lindre psykisk smerte og å fremme mestring hos ungdom, samt forbedre ungdommens evne til å dele følelser komfortabelt og normaliserer

opplevelsene deres når det gjelder å leve med en døende forelder, og etter tapet av forelderen (Hauken & Farbrot, 2022, s. 151-155). Dette funnet underbygger påstandene til Birkeland & Flovik (2018) og Bergem (2018) om at god og åpen kommunikasjon vil bidra til mestring. Man kan si at foreldre med kreft og kort forventet levetid blir regnet som en krise i livet for barn og unge. I kriser vil de fleste oppleve et følelsesmessig kaos, og ulike følelser vil komme til overflaten i form av sinne, skyldfølelse, tristhet, angst og frykt for eksempel (Renolen, 2015, s. 192). Ulike følelser er helt normale reaksjoner på «unormale» tilstander og er derfor akseptert, men det også viktig å vite at hvis for eksempel følelsen av tristhet blir intens og langvarig kan det utvikle seg til en depresjon, og noen kan dermed trenge hjelp til å strukturere følelsene og tankene, samt avgrense problemene (Renolen, 2015, s. 192). Denne kunnskapen som Renolen (2015) gir ut, bekrefter både Buchwald et al. (2012) og Melcher et al. (2015) sine utsagn om at barn opplever blant annet frykt og angst når en av foreldrene får uhelbredelig kreft. På bakgrunn av dette må sykepleiere tilrettelegge for samtale med barn og unge og fortelle dem at det er greit å ha mange ulike følelser, og at det er normalt. Ved å våge å ta denne samtalen kan sykepleiere fremme mestring da barn og unge kan føle seg anerkjent ved at helsepersonell ser dem.

Unge voksnes råd til helsepersonell, herav sykepleiere er å se og anerkjenne barna/ungdommene. De trekker frem at sykepleiere ikke alltid trenger å snakke med dem om sykdommen til forelderen, men om mer hverdagslige ting som beregnes for «småprat». Dette ble hevet frem som et mulig pusterom for ungdommene (Alvariza et al., 2017, s. 315). Sykepleiere holder seg ofte til trygge og hverdagslige spørsmål, for å unngå ubehagelig samtaler de selv synes de ikke innehar kompetanse til å gjennomføre Tafjord (2020, s. 39). Dette kan være både en styrke og en svakhet i kommunikasjonens betydning, da Alvariza et al. (2017, s. 315) trekker frem at ungdommene selv foretrekker av og til hverdagslige samtaler, men understreker også at det er individuelle behov. Hauken & Farbrot (2022, s. 155-156) støtter dette da deres funn tyder på at ungdom ønsker å snakke om situasjonen sin, men at sykepleiere eller foreldre må ta initiativet til å starte samtalen. Noen av ungdommene i studien mener noen av temaene i kommunikasjonsverktøyet var tøffe å snakke om, samtidig som de påpekte at det var viktig å snakke om det. De begrunnet viktigheten med at det ikke var meningen at dem skulle være komfortable, men å jobbe gjennom følelsene sine og «fuelbox» hjelper dem til å jobbe med seg selv (2022, s. 153-154). Teorien til Antonovsky (1987) vektlegger fire områder som et menneske må investere i for å ikke tape ressurser, samt mening og dette innebærer blant annet sosiale relasjoner, indre følelser, hoved-aktiviteter og



eksistensielle spørsmål (Langeland, 2018, s. 162). Den salutogene tenkningen til Antonovsky (1987) passer til resultatene fra studien til Hauken & Farbrot (2022) da deltakerne selv beskriver indre følelser, samt de får reflektert over sosiale relasjoner i forhold til foreldrene. Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee mener at kommunikasjon har stor betydning for å fremme mestringsfølelse, og dårlig kommunikasjon hindrer mestring (Travelbee, 1999, s. 147).

## **5.2. Barn og unge har også behov for informasjon og støtte**

Melcher et al. (2015, s. 1595) påpeker at manglende informasjon og støtte gjorde ungdommene uforberedte på forelderens sykdom og død, og måtte dermed tolke vage symptomer på egenhånd. Sammenlignet med Buchwald et al. (2012) som hevder at mangel på kommunikasjon ikke vil beskytte dem, men heller fører til at de er alene med tankene.

Bergem forteller at helsepersonell må fortelle foreldre betydningen av å snakke med barn om hva som skjer (2018, s. 238). Larsen & Nordtvedt (2011) forteller at foreldrene er barnas aller viktigste informasjonskilde, og at de ønsker ærlig og konkret informasjon. På bakgrunn av dette må sykepleiere inkludere foreldrene i arbeidet med barn og unge som pårørende. Sykepleiere må snakke med foreldre for å avklare barnets behov for informasjon og oppfølging, og samtidig innhente samtykke av foreldre til å følge opp barnet. Foreldrene i studien til Hauken & Farbrot (2022, s. 153) påpeker at verktøyet fikk dem til å snakke lettere med barna sine, og at verktøyet dekket tøffe emner som helsepersonell kvier seg for å snakke om. Resultater fra studien viser at kommunikasjonsverktøyet «fuelbox» gjorde dialog om foreldrekraft og død mer gjennomførbart, både for barn og unge, foreldre og helsepersonell, samt er med på å normalisere vonde tanker og følelser (Hauken & Farbrot, 2022, s. 153-154).

Informasjon som sykepleier skal gi skal tilpasses barnets alder og modenhet (Helsedirektoratet, 2020). Ettersom sykepleiere er pliktet til å holde taushetsplikten må samtykke hentes fra pasienten, før informasjon gis til barnet, og dette kan alternativt gjennomføres med et «familiemøte», slik at barnet får nødvendig informasjon under trygge forhold (Alvariza et al., 2017, s. 316, helsedirektoratet, 2020). Dette familiemøtet kan også styrke foreldre-barn-relasjon, samt samarbeidet med alle parter. Barn og unge kan ha tanker og følelser som foreldre ikke visste om, og omvendt. Møtet vil føre til økt åpenhet og tillit til hverandre og helsetjenesten, som kan føre til at barn og unge får tilstrekkelig informasjon, samt at de blir sett og hørt både av sykepleier og sine egne foreldre, som vil føre til mestring.

Buchwald et al. (2012, s. 233) forteller at en forelders sykdom er en alvorlig trussel for barna, da de risikerer å miste forholdet sitt til mor eller far, da foreldre-barn relasjon var veldig viktig for barna, samt deres avhengighet av foreldrene. Alvariza et al. (2017, s. 316-317) underbygger dette da unge voksnes råd var blant annet at helsepersonell oppmuntret barn og ungdommer til å tilbringe tid med den syke forelder sin for å utnytte tiden forelder har igjen før døden. Rådene omfatter også tilpasset og ærlig informasjon, samt andre kilder for støtte. Andre kilder for støtte kan være appen og boka «meg også» som er beregnet for populasjonen i denne oppgaven (kreftforeningen, 2022), men også organisasjonen semeg (semeg, u.å.) for å nevne noen.

For at sykepleiers hensikt skal bli nådd ifølge Travelbees teori er det essensielt med et menneske-til-menneske-forhold. Dette forholdet etableres gjennom faser, og er nådd når det er dannet en etablering av gjensidig forståelse og kontakt. Sykepleieren må dermed vise forståelse og et tydelig ønske om å hjelpe, og det dannes tillit i forholdet når sykepleier gjennom sine handlinger kan vise at hen er til å stole på (Kristoffersen, 2017, s. 34). Tafjord (2020, s. 39) fremhever også viktigheten av et meningsfylt forhold. Støtte kan gis ved individuelle samtaler mellom barn og sykepleier eller gjennom støttegrupper blant annet påpeker Alvariza et al. (2017, s. 317). Renolen (2015, s. 196) mener at pårørende trenger informasjon om sykdommen og symptomer, behandling og oppfølging, samt om fysiske og psykiske reaksjoner som kan oppstå, og dette kan man se i studiene til Alvariza et al. (2017, s. 315), Melcher et al. (2015, s. 1599), Buchwald et al. (2012, s. 234) og Tafjord (2020, s. 33).

Hauken & Farbrot (2022, s.149), Melcher et al. (2015, s. 1600) og Buchwald et al. (2012, s. 234) har en felles forståelse for at barns mestring er blant annet avhengig av tilstrekkelig informasjon og støtte. Harris & Ursin (2018, s. 232) påpeker at brukermedvirkning, forutsigbarhet og sosial støtte er sentrale nøkkelord for mennesker som vil påvirke deres opplevelse av å styre eller kontrollere en situasjon, nærmere bestemt mestre situasjonen. Manglende sosial støtte fører ofte til ensomhet (Haugan & Rannestad, 2018, s. 143). Ved mellommenneskelig prosess kan sykepleier bidra til å redusere opplevelsen av ensomhet. Haugan & Rannestad (2018, s. 143) påpeker også at støtte er svært betydningsfullt i tider med store belastninger, slik som ved foreldrekreft i palliativ fase. Å oppleve støtte gir lettelse og frigir energi og er dermed helsefremmende (Drageset, 2014, sitert i Haugan & Rannestad, 2018, s. 143).

Selv om de yrkesetiske retningslinjene sier at sykepleiere skal bidra til å ivareta barnas behov

når barn blir pårørende (NSF, 2019), viser studien til Melcher et al. (2015, s. 1599) at ingen av barna var blitt tilbudt eller mottatt støtte fra helsepersonell. Tafjord (2020, s. 38) forteller at sykepleiere synes det er utfordrende å møte denne gruppen mennesker, og ungdommer ble beskrevet som uinteresserte i forelderens sykdom, og dermed ble det utfordrende å vurdere om de trengte støtte, og i tilfelle hvilken type støtte. Sykepleierne understreker at de har manglende kunnskap om å møte barn og ungdommer som pårørende, og erkjenner begrenset kunnskap om «normal ungdomsadfærd», og brukte stereotypier for å beskrive dem (Tafjord, 2020, s. 38-39). På en annen side viser Hauken & Farbrot (2022, s. 156) at kommunikasjonsverktøyet «fuelbox» har vært et nyttig hjelpemiddel i møte med barn og ungdommer. Ungdommene mente at verktøyet hjalp deg til å reflektere å snakke mer åpent, samt å håndtere egne følelser. Barn og unges forutsetning for mestring avhenger en del av grad av informasjon de får, støtte de selv opplever å motta og hvordan både foreldre og helsepersonell kommuniserer med dem. Barn er avhengige av sine foreldre, og foreldrenes mestring av egen sykdom og regulering av egne tanker og følelser vil påvirke barna også (Buchwald et al. 2012, s. 233).

### **5.3. Se verden fra barnas perspektiv**

Anne Kristine Bergem (2022) påpeker at det i 2010 ble lovpålagt for helsepersonell å ivareta barn som pårørende, men til og med i dag mangler sykepleiere både tid og kompetanse for å ivareta barna. Det kan tenkes at mangel på tid og kompetanse kan være årsak til hvorfor barn og ungdom ikke opplever og ha mottatt eller blitt tilbudt støtte Melcher et al. (2015, s. 1599). Studien til Kennedy & Lloyd-Williams (2009) viser at barns mestringsstrategier i hovedsak er å opprettholde normalitet i hverdagen og distrahering fra situasjonen hjemme, dette underbygges av Sheehan et al. (2016) som beskriver at barn lever i to verdener, der den ene verdenen er fylt med foreldrekraft og negative utfall, og den friske verdenen der barnet får en pause og kan leve normalt i en liten stund. Imidlertid viser Buchwald et al. (2012, s. 231-232) at barn kan bruke magisk og/eller positiv tenkning for å mestre situasjonen. Studiene til Melcher et al. (2015, s. 1599) og Buchwald et al. (2012, s.231) beskriver hvordan barn «glemmer» den vonde situasjonen hjemme ved å dra på skolen og delta på fritidsaktiviteter, der de får en liten pause og opplevelse av normalitet. Den salutogene tenkningen til Antonovsky (1987) sier at for å unngå å tape ressurser og mening i livet over tid er det blant annet viktig med daglige aktiviteter som sport, utdanning eller arbeid (Langeland, 2018, s.

162). Barn og unge har individuelle mestringsstrategier for å håndtere hjemmesituasjonen når en forelder har kreft med kort forventet levetid. Det er viktig å ha med seg kunnskap om de ulike strategiene barn og unge benytter for kartlegging av individuelt behov hos hvert barn, slik at sykepleier i størst og best mulig grad kan bidra til å fremme mestring, og dermed gjøre hverdagen litt bedre for hvert barn. Man kan se at resultater fra forskning i denne oppgaven, samt teori viser at det er en «balansegang» mellom å være involvert i situasjonen, og å få lov å være et barn. Sykepleier kan fortelle barn og unge at det er greit å smile og å le, samt å ha det gøy fordi om foresatt er dødssyk.

## 6. Avslutning

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke hvordan sykepleier kan fremme mestring hos barn og unge som har en forelder med kreft i palliativ fase. Problemstillingen for oppgaven var «hvordan kan sykepleier fremme mestring hos barn og unge, når en forelder har kreft i palliativ fase?». Under arbeidet med å systematisk gå gjennom forskning er implikasjoner for manglende mestring hos barn og unge blitt avdekket. Dette var mangel på adekvat informasjon og støtte, manglende involvering fra helsepersonell og endret hverdag fylt med ulike psykososiale symptomer.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven ble det avdekket at barn og unge ønsker informasjon, og informasjon er en viktig forutsetning for mestring. Å oppleve støtte ble også avdekket som en forutsetning for mestring. Informasjon og støtte henger litt sammen, da opplevd støtte kan nås gjennom tilstrekkelig informasjon. Mange barn og unge opplever angstsymptomer og frykt for fremtiden på grunn av lite eller ingen informasjon om forelderens sykdom, behandling og prognose. Sykepleiere finner det utfordrende å møte denne populasjon grunnet manglende kompetanse som fører til usikkerhet og dermed vegring.

På bakgrunn av dette må sykepleiere i arbeid med å fremme mestring våge å møte barn og unge, samt våge å veilede foreldre i nytten av å informere barna sine om ens sykdom. Sykepleiere kan tilby seg selv som informasjonsformidler etter innhentet samtykke fra foreldre og invitere til et familiemøte, da foreldre er barnas tryggeste og viktigste informasjonskilde, men også individuelle samtaler. Sykepleieren bør ta i bruk en salutogen tilnærming og bruke aktivt sine kommunikasjonsferdigheter i informasjonsformidling,

veiledning og støtte. Kommunikasjonsverktøyet fuelbox kan tas i bruk for å oppmuntre til åpen kommunikasjon hos populasjonen som vil bidra til å normalisere de ulike følelsene barn og unge opplever og dermed oppleve mestring. Sykepleieren må også orientere seg i aktuell kommune om tilbud for pårørende, eventuelt apper/bøker som vil hjelpe barn og unge med å mestre sin nye livssituasjon. I arbeidet med denne oppgaven ble det avdekket at relasjonelle aspekter mellom foreldre og barn, samt forelderens mestring av egen sykdom og følelser påvirker barnas mestring også, og dette er et fenomen som ikke har blitt undersøkt i denne oppgaven. Ytterligere forskning på dette fenomenet er nødvendig for å undersøke betydningen av fenomenet for barn og unges mestring.

## 7. Referanser

- Aasen, S. E. (2020, 03. januar). Medisinske og helsefaglige termer på norsk og engelsk. Helsebiblioteket. <https://www.helsebiblioteket.no/221562.cms>
- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2016). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey. *Palliative & supportive care*, 15(3), 313-319. <https://doi.org/10.1017/S14789515169999730>
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal.
- Bergem, A. K. (2022). Barn som pårørende får ikke den oppfølgingen de trenger. *Sykepleien*. <https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379>
- Birkeland, A. & Flovik, A. M. (2018). *Sykepleie i hjemmet* (3. utg.). Cappelen Damm.
- Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(2), 228-235. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>
- Christoffersen, L., Johannessen, A., Tufte, P. A. & Utne, I. (2015). *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Abstrakt forlag.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Gyldendal.
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.
- Felleskatalogen. (2016, 08. mars). *Kreft*. <https://www.felleskatalogen.no/medisin/sykdom/kreft>
- Gammersvik, Å. (2018). Helsefremmende arbeid i sykepleie. I Å, Gammersvik, & T. B., Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2. utg., s. 112-134). Vigmostad & Bjørke.
- Harris, A. & Ursin, H. (2018). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å, Gammersvik, & T. B., Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2. utg., s. 221-236). Vigmostad & Bjørke.
- Haugan, G. & Rannestad, T. (2018). Helsefremmende sykepleie i spesialist- og

kommunehelsetjenesten. I Å, Gammersvik, & T. B., Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2. utg., s. 135-156). Vigmostad & Bjørke.

Hauken, M. A. & Farbrot, I. M. (2022). The fuelbox ‘‘Young Next of Kin’’-A mixed-methods study on the development and piloting of a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death. *Cancer nursing*, 45(2), 148-160.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000960>

Helsebiblioteket (2019, 17. juni) *Barn som pårørende – 1. Overordnet prosedyre*.

<https://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-1-overordnet-prosedyre>

Helsebiblioteket. (2016, 03. juni). *Sjekklister*. <https://www.helsebiblioteket.no/249212.cms>

Helsebiblioteket. (u.å). *Palliativ omsorg*. Hentet 13. april 2022 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/omsorgsbiblioteket/palliasjon>

Helsedirektoratet. (2017, 16. januar). *Forskning om barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/arbeidsprosess-og-kunnskapsgrunnlag/forskning-om-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2018a, 18. januar). *Helseforetak skal ha barneansvarlig personell*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/helseforetak-skal-ha-barneansvarlig-personell>

Helsedirektoratet. (2018b, 18. januar) *Kommuner skal ha systemer som sikrer oppfølging av barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/plikt-til-parorendeinvolvering-og-stotte/kommuner-skal-ha-systemer-som-sikrer-oppfolging-av-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet. (2018c, 18. januar). *Tilby samtaler med barn som pårørende ved behov*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/enkle-stottetiltak-for-barn-som-parorende/tilby-samtaler-med-barn-som-parorende-ved-behov>

Helsedirektoratet. (2018d, 18. januar). *Veiled foreldre om å snakke med barn som pårørende*

om sykdom og behandling.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/veiledning-og-hjelp-til-familien#veiled-foreldre-om-a-snakke-med-barn-som-parorende-om-sykdom-og-behandling>

Helsedirektoratet. (2018e, 18. januar). *Sørg for at større barn som pårørende til foreldre vet hva som vil skje ved krise eller sykdomsforverring.*

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/enkle-stottetiltak-for-barn-som-parorende#sorg-for-at-storre-barn-som-parorende-til-foreldre-ved-hva-som-vil-skje-ved-krise-eller-sykdomsforverring>

Helsedirektoratet. (2020, 28. juni). § 10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.*

<https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-2021-06-18-116). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>

Høgskulen på vestlandet. (2020, 23. juni). *Plagiat og opphavsrett.*

<https://www.hvl.no/bibliotek/skrive-og-referere/oppgaveskriving/plagiat/>

Jensen, P. & Ulleberg, I. (2019). *Mellom ordene: kommunikasjon I profesjonell praksis.* (2. utg.). Gyldendal.

Jeppesen, E., Bjelland, I., Fosså, S. D., Loge, J. H. & Dahl, A. A. (2013) Psychosocial problems of teenagers who have a parent with cancer: a population-based case-control study (young-HUNT study). *Journal of clinical Oncology*, 31(32), 4099-4104.  
<https://doi.org/10.1200/JCO.2013.50.7061>

Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-oncology: journal of the psychological, social and behavioral dimensions of cancer*, 18(8), 886-892. <https://doi.org/10.1002/pon.1455>

Kreftforeningen (u.å.) *Sorgreaksjoner hos barn og ungdom.* Hentet 26. april 2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/sorgreaksjoner-hos->



barn-og-ungdom/

Kreftforeningen. (2022, 27. januar). *Barn og ungdom som pårørende*.

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

Kristoffersen, N.J. (2017). Sykepleiefagets teoretiske utvikling – en historisk reise. I N.J., Kristoffersen., F, Nordtvedt, E.A, Skaug, G.H, Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3.utgave, bind 3, s.15-64) Gyldendal.

Kristoffersen, N.J. (2017). Å styrke pasientens ressurser. I N.J., Kristoffersen., F, Nordtvedt, E.A, Skaug, G.H, Grimsbø (Red). *Grunnleggende sykepleie: pasientfenomener, samfunn og mestring*. (3.utgave, bind 3, s. 349-398) Gyldendal.

Langeland, E. (2018). Salutogenese som forståelsesramme i sykepleie. I Å, Gammersvik, & T. B., Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2. utg., s. 157-178). Vigmostad & Bjørke.

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 6(1), 70–77.

<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

Larsen, T. B. (2018). Helsebegrepet i helsefremmende arbeid. I Å, Gammersvik, & T. B., Larsen (Red.), *Helsefremmende sykepleie – i teori og praksis*. (2. utg., s. 37-49). Vigmostad & Bjørke.

Melcher, U., Sandell, R. & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative & supportive care*, 13(6), 1595-1601. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000085>

Ninny, the invisible child. (2020). Hentet fra <https://www.moomin.com/en/characters/ninny-the-invisible-child/>

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag*. (2. utg.). Vigmostad & Bjørke.

Semeg. (u.å). *Vårt tilbud*. Hentet 26. april 2022 fra <https://semeg.no/vart-tilbud/>

- Sheehan, D., Mayo, M., Christ, G., Heim, K., Parish, S., Shahrour, G. & Draucker, C. (2016).  
Two worlds: Adolescents' strategies for managing life with a parent in hospice.  
*Palliative and supportive care*, 14(3), 177-186.  
<https://doi.org/10.1017/S1478951515000735>
- Syse, A. (2012, 07. februar). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Kreftregisteret.  
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>
- Tafjord, T. (2020). Recognition of insufficient competence-nurses' experiences in direct involvement with adolescent children of cancer patients. *Cancer nursing*, 43(1), 32-44.  
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000646>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bachelor-oppgaven for sykepleier-studenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal.
- Tønnesson, Ø. & Svartdal, F. (2021, 8. februar). *Ungdom*. Store norske leksikon. Hentet 11. April 2022 fra <https://sml.snl.no/ungdom>

## VEDLEGG 1 - Litteratormatrise.

Tittel Forfatter Tidsskrift	Metode, data og utvalg	Hensikt og mål	Resultat og relevans
<p>«How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying»</p> <p>Buchwald et al. (2012)</p> <p>Scandinavian journal of caring sciences</p>	<p>Kvalitativ metode med en fenomenologisk hermeneutisk tilnærming.</p> <p>Data baserte seg på to kvalitative intervju, og ved videodagbøker over 6 uker. Et intervju til å starte med, så 4 uker med videodagbøker. To uker med nøye gjennomgåing av data og avsluttes med et intervju den 6 uken.</p> <p>Studien består av syv barn i alderen 11-17 år (4 gutter og 3 jenter). Kriteriet var at barna levde sammen med en alvorlig syk og døende forelder.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å beskrive og å forstå hvordan barn håndterer sitt eget liv når en forelder er i palliativ fase av sykdom. Det begrunnes med at det finnes lite kunnskap om hvordan barna mestrer livet, og effektive tiltak for å støtte barna som lever med en døende forelder.</p>	<p>Intervjuene og videodagbøkene identifiserte temaet «dødens venterom» som overordnet tema med flere undertema. Dødens venterom handler om at trusselen om døden er konstant til stede. Barna sjonglerer mellom å akseptere situasjonen og ta avstand fra frykten av å miste en forelder. Studien viser at situasjonene som vekker størst angstsymptomer hos barna er når diagnosen stilles og når pasienten ser ut til å få en forverring. Forverringer av symptomer hos foreldrene bidrar til økt spekulering hos barna og tanker om fremtiden. Ingen av barna hadde diskutert de vanskelige tankene om døden med helsepersonell. Studien konkluderer med at barn som bor hjemme med en døende forelder opplever at huset som vanligvis er en trygg base forvandles til dødens venterom. Tanker og frykt om døden tar den fremtredende plass i livet til barna, og får de ikke ærlig informasjon om sykdom og prognose sitter de ofte alene med disse tankene. Studien peker også på at kvalifikasjonene til fagfolk bør heves: opplæring og veiledning bør tilbys sykepleiere og lærere for veiledning til barna.</p> <p>Relevans: Problemstillingen handler om hvordan sykepleier kan bidra til at barn opplever mestring når en forelder er døende, og får å kunne bidra til å oppleve mestring må sykepleieren ha kunnskap om hvilke utfordringer og behov barna har, og denne studien viser til barns livsverdensoppfattelse, samt tanker rundt døden.</p> <p>Svakheter: studien nevner lite tiltak for sykepleiere, samt den nevner ikke hvilken sykdom forelderen lider av.</p>

<p>«Maintaining everyday life in a family with a dying parent: teenagers experiences of adapting to responsibility»</p> <p>Melcher et al. (2015)</p> <p>Palliative &amp; supportive care</p>	<p>Kvalitativ studie, med en-til-en intervjuer</p> <p>Individuelle intervju to ganger som datainnsamling fra mars til mai 2013.</p> <p>Første intervju varte mellom 30 og 50 minutter, og andre intervju varte mellom 10 og 40 minutter.</p> <p>Intervjuene ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse.</p> <p>10 tenåringer i alderen 14-19 år (7 gutter og 3 jenter). 4 av disse hadde mistet sin mor, og 3 hadde mistet sin far.</p>	<p>Hensikt og mål med denne studien var å beskrive hvordan ungdommer må tilpasse seg en ny hverdag i familien der ene forelder er i palliativ fase av en kreftsykdom, og hvordan de følelsesmessig blir påvirket.</p>	<p>Tre temaer dukket opp under innholdsanalysen:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Å forstå sykdommen og forberede seg på tapet</li> <li>- Føle og ta ansvar for foreldre og familieliv</li> <li>- Følelse av ensomhet og støtte</li> </ul> <p>Studien viser til at når den syke forelder unngikk samtaler om sykdommen med ungdommene, så førte det til at ungdommen følte seg alene. De hadde også vanskeligheter med å forstå og tro på at forelder faktisk skulle dø, og vanskeligheter med å snakke om sykdommen da frykten for å miste mor eller far var «lammende». Ungdommene forteller at de tok et større ansvar hjemme, og forsømt andre sosiale aktiviteter. De bekymret seg mye for den friske forelder, og de var vitne til at både den syke og den friske forelder slet med å håndtere både sykdom og familielivet. Ungdommene tok på seg et større ansvar for å støtte både foreldre og småsøsken, selv om de også hadde et stort behov for støtte. Ingen av ungdommene beskrev å ha blitt støttet, eller blitt tilbudt noen form for støtte av helsepersonell gjennom forelderens sykdom, men de følte at den syke forelder ble godt ivaretatt av helsetjenesten.</p> <p>Manglende støtte og informasjon gjorde at de måtte tolke og gjette ut ifra symptomutviklingen til den syke, som resulterte i en følelse av usikkerhet og ensomhet. Studien munner i en konklusjon om at støtte fra helsepersonell til å hjelpe og oppmuntre foreldre til å ha åpen kommunikasjon om sykdom og prognose kan hjelpe ungdommene.</p> <p>Relevans: Studien beskriver hvordan ungdommer forsøker å mestre hverdagen i familien når ene forelder er døende av kreft, og hvilke behov de hadde. Hva ungdommene selv beskriver som følelser, tanker og behov gjennom den palliative fasen lager grunnlag for kunnskap til å støtte og hjelpe ungdommene i å oppleve mestring. Sykepleiere trenger kompetanse om barns reaksjoner, behov og følelser i kriser/sorg for å møte barn og ungdommer som pårørende</p>
--	--	---	---

			for å kunne ivareta pasienten (den syke forelder), og pårørende (den friske forelder, og barnet/ungdommen).
«How to support teenagers who are losing a parent to cancer: bereaved young adults advice to healthcare professionals – a nationwide survey»  Alvariza et al. (2017)  Palliative & supportive care	<p>Kvalitativ studie basert på en hermeneutisk beskrivelse av en landsomfattende undersøkelse.</p> <p>Data er hentet ifra en undersøkelse som fokuserte på unge voksnes erfaringer med å miste en forelder til kreft da de var tenåringer.</p> <p>Unge voksne som var 13-16 år gamle da forelder døde, samt bodde sammen med begge foreldrene, både den friske og den syke i et nordisk land. 481 deltakere har svart på spørsmålet om hvilke råd de vil gi til helsepersonell, og det er disse svarene som blir analysert.</p>	Hensikt og mål med denne studien var å utforske rådene unge voksne har til helsepersonell, fra da de var tenåringer med en døende forelder.	<p>Fire temaer dukket opp i studien:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Å bli sett og anerkjent.</li> <li>- Å forstå og forberede seg på sykdommen, behandling og døden.</li> <li>- Å tilbringe tid med den syke forelder.</li> <li>- Å motta støtte tilpasset den enkelte tenåringens behov.</li> </ul> <p>Resultatene viser til praktiske forslag til helsepersonell angående kommunikasjon, holdninger og støtte fra unge voksnes perspektiv, som mistet en forelder til sykdom i tenårene sine. De praktiske forslagene går ut ifra de fire temaene som dukket opp som nevnt ovenfor:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Helsepersonellet kan støtte tenåringer når en av foreldrene lider av uhelbredelig sykdom ved å se hver tenåring som individer hver for seg, og spørre hvordan han/hun har det.</li> <li>2. Forklare sykdom/behandling og prognose. Ved forklaring er det viktig å være ærlig, tydelig og ikke skjule informasjon.</li> <li>3. Oppmuntre tenåringene til å tilbringe tid med den syke forelder.</li> <li>4. Anbefale og vise til kilder for støtte, for eksempel støttegrupper.</li> </ol> <p>Ifølge studien kan disse håndterbare rådene hvis tas i bruk i klinisk praksis føre til at tenåringer føler seg bedre støttet og informert under den palliative fasen til forelderens sykdom.</p> <p>Relevans: ved at tenåringene kan føle seg bedre støttet og informert i en ellers sårbar periode kan føre til mestring. Spesifikke tiltak slik som nevnt i denne studien kan tas videre med i litteraturstudien som tiltak til å hjelpe barn som pårørende til forelder med kreft i palliativ fase til å oppleve</p>

			mestring.
«Recognition of insufficient competence-nurses in direct involvement with adolescent children of cancer patients»  Tafjord (2020)  Cancer nursing	Grounded Theory tilnærming med semistrukturerte intervju  Data samles inn ved to intervju som ble tatt opp på lydopptak, og transkribert ordrett og analytisk gjennomgått.  12 sykepleiere fra ulike avdelinger. Et av kriteriene var at de måtte ha erfaring med å møte ungdomsbarn (12-18 år) av kreftpasienter.	Hensikt: sykepleiere har en tendens til å overse ungdommenes behov på grunn av manglende erfaring og kunnskap.  Mål: Å utforske sykepleieres erfaringer der de er i direkte kontakt med disse ungdommene, for å få en dypere forståelse av fenomenet.	Funnene resulterer i en hovedkategori, samt tre underkategorier for å underbygge hovedkategorien.  Hoved kategori: Erkjenner utilstrekkelig kompetanse - Erkjenne utilstrekkelig og begrenset kunnskap:  Flere av sykepleierne påpeker at de ikke lærer så mye om barn og unge, og manglende ferdigheter knyttet til alderspasselig støtte. Noen sykepleiere mente ungdommene virket «reserverte» for støtte fordi dem nettopp var ungdommer, mens andre hadde tanker om at det var fordi de manglet støtte tilpasset den enkelte. - Frykt for involvering og svikt:  Sykepleierne observerte ungdommenes respons på sykdommen til forelderen med sinne, og sterke og impulsive følelser. De fryktet ubehagelige svar fra ungdommene, det ble nevnt av en sykepleier et eksempel, og det var at en ungdom sa «jeg kan klare meg selv», og med det er det litt skummelt å starte en dialog. - Sporing av meningsfulle relasjoner  Det ble ansett som nødvendig å utvikle et meningsfylt forhold til ungdom, for involvering og støtte. Samtidig var sykepleierne uenig i hvilke tilnærminger som var passende, mens noen foretrakk å holde seg til trygge samtaler og nøytrale samtaler om hverdagen, mente andre det var en strategi for å unngå urovekkende spørsmål. Sykepleierne følte seg ukomfortable i møte med ungdommene, og foreslo dermed å dra nytte av støtte og faglig veiledning fra kollegaer.  Relevans: studien belyser sykepleieres opplevelser i møte med ungdommer som er barn av forelder med kreft, og deres syn på utfordringer i møte med dem, som kan være med å danne grunnlag for å besvare problemstillingen i denne oppgaven.

<p>«The fuelbox      ‘‘Young Next      of Kin’’-A      mixed-methods      study on the      development      and piloting of      a      communication      tool for      adolescents      coping with      parental cancer      or death»      Hauken &amp;      Farbrot (2022)      Cancer nursing</p>	<p>Blandet metode med      både kvalitative og      kvantitative data i et      konvergent design.      Kvantitative data ble      samlet inn via      spørreskjema med 23      spørsmål, mens      kvalitative data samles      inn ved      fokusgruppeintervjuer.      To av deltakerne      klarte ikke delta på      gruppeintervju og ble      tilbudt individuelle      intervju.      Semistrukturerte      intervju som ble tatt      opp på lydbånd og      deretter transkribert      ordrett.      51 deltakere (37      kvinner og 14 menn).      26 ungdommer, 13      foreldre, 12 fagfolk      inkludert sykepleiere.</p>	<p>Hensikt: Ungdoms      evne til å mestre en      mor eller fars kreft og      død avhenger i stor      grad av informasjon      og åpen      kommunikasjon.      Fagfolk, inkludert      sykepleiere føler seg      ofte usikre i møte med      ungdommene.      Mål: Å utvikle et      kommunikasjons-      verktøy for å forbedre      kommunikasjon med      denne gruppen      ungdommer.</p>	<p>«Fuelbox» inneholder 8 emner med 22 relaterte spørsmål      knyttet til emnene. 82,2% av deltagerne vurderte nytten av      fuelbox som høy. Fagprofesjonelle og foreldre scoret nytten      høyere enn ungdommene, bortsett fra emnene «fikk oss til å      snakke lettere» og «fikk med til å føle meg bedre».      Foreldrene scoret høyest nytte av «fikk oss til å snakke      lettere», mens fagprofesjonelle scoret «normaliserte tanker      og følelser» og «fikk oss til å snakke uten agenda» høyst.      Studien viser at de sammenslåtte resultatene fra intervjuene      var relevante og rettet seg mot ungdommens faktiske      situasjon. Deltakerne gav uttrykk for at fuelbox dekket      relevante og viktige temaer og spørsmål knyttet til      situasjonen ungdommen er i, og de mente fuelbox var et      fleksibelt, tilgjengelig og nyttig kommunikasjonsverktøy.      Relevans: Denne studien er svært relevant da den      presenterer et spesifikt hjelpemiddel, som kan hjelpe barn      som er pårørende med mestring, samt den inneholder både      ungdommene/barna, foreldre og fagprofesjonelle, der      inkludert sykepleiere som deltakere, som vil hjelpe denne      oppgaven å se helheten mellom pårørende, pasient og      sykepleier.</p>
--	---	---	---