



Barns erfaringer som pårørende med mor eller far som har alvorlig kreft.

Kandidatnummer: 16

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

Videreutdanning i kreftsykepleie

MAKSP - 055400

Kull: 2021/22

Antall ord: 3906

Dato 20.05.22

Sammendrag:

Bakgrunn: I løpet av et år opplever 3500 barn og unge at en mor eller far får kreft og 700 av disse opplever å miste en forelder. Mange barn opplever å ikke få tilstrekkelig med informasjon og kunnskap til å forstå foreldrenes sykdom. De opplever også at det å kommunisere med foreldre eller kreftsykepleier er vanskelig. Å få støtte i en ellers så kaotisk situasjon er viktig for at barna skal føle seg trygge og ivaretatt.

Hensikt: Hensikten er å belyse barns erfaringer som pårørende om hvilke behov de har når mor eller far har alvorlig kreft.

Metode: Oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på 8 forskningsartikler der alle er av kvalitativ design. Databasene som er brukt er Chinal, Medline og Google Scholar.

Resultater og konklusjoner: Barn og ungdom får for lite informasjon om foreldres alvorlige kreftsykdom. Kommunikasjon med barn og ungdom er viktig for at barn og ungdom skal kunne prate og dele sine tanker og vonde opplever med å ha en forelder med alvorlig kreft. De trenger støtte av familie og kreftsykepleier for å håndtere det stressende livet som har oppstått både fysisk, psykisk og psykososialt.

Summary:

Background: During a year 3500 children and youth experience a mother or father getting cancer. 700 of these children experience to loose a parent .

Aim: To illuminate the children's experiences as a relatives when a mother or father has Incurable cancer.

Method: This is a litteratur study based on 8 reseracharticles witch all are qualitative designs. The databases used are Chinal, Medline and Google Scholar.

Results and conclucion: Children and youth get to little information about their parents cancer disease. Communication with children and young people are important so they can talk and share their thouths and bad experiences when they have a parent

with a serious cancer disease. They need support from their family and oncological nurse to cope their stressfull life in a physical, psychic and psychosocial way.

Innholdsfortegnelse

| | |
|--------------------------------------|----|
| 1. Innledning..... | 3 |
| 1.1 Problemstilling..... | 3 |
| 1.2 Hensikt..... | 4 |
| 2. Metode..... | 4 |
| 2.1 Litteratursøk..... | 4 |
| 2.2 Utvelgelse av artikler..... | 6 |
| 2.3 Analyse..... | 7 |
| 3. Resultat..... | 9 |
| 3.1 Informasjon..... | 9 |
| 3.2 Kommunikasjon..... | 9 |
| 3.3 Støtte..... | 10 |
| 4. Diskusjon..... | 11 |
| 5. Konklusjon..... | 15 |
| 6. Forslag til videre forskning..... | 17 |
| 7. Litteraturliste | |

Vedlegg 1: Pico-skjema

Vedlegg 2: Litteraturmatrise

1. Innledning.

Flere og flere får kreft her i landet, og i 2020 var det 35 515 menn og kvinner som fikk kreft. (Kreftregisteret, 2020). Med økende antall krefttilfeller vil også antall pårørende øke. Barn er også pårørende og de trenger mye støtte og omsorg når mor eller far blir rammet av kreft. Flere enn 34 000 barn eller unge under 18 år har en forelder med kreft eller som har hatt kreft. 3500 barn og unge opplever i løpet av et år at en forelder får kreft og 700 av disse mister en av sine forelder (kreftforeningen, 2022).

Det er viktig at kreftsykepleier har kunnskap om hvordan barn og unge som pårørende opplever det å ha en forelder med uhelbredelig kreft. Med denne kunnskapen kan kreftsykepleier kunne følge opp og tilrettelegge for barna individuelt, der de kan lære seg å mestre denne situasjonen og få støtte fra sykepleiere. Helsepersonelloven §10a fra 2010 sier at helsepersonell skal bidra til å ivareta barn som er mindreårige som pårørende. Med dette menes at barna skal ivaretas slik at de får den informasjonen og oppfølgingen de trenger som følge av foreldrenes sykdom. Helsepersonelloven har en sammenheng med spesialhelsetjenesteloven § 3-7a som pålegger helseinstitusjoner i spesialhelsetjenesten å ha personell som skal være barneansvarlige og med nødvendig kompetanse.

I denne oppgaven har jeg valgt å se nærmere på om barn som pårørende får den informasjonen de trenger for å oppnå kunnskap og forståelse om mor eller fars kreftdiagnose, og viktigheten i at barna har noen å snakke med. I tillegg vil jeg finne ut om de får den støtten de trenger for å føle seg trygg og ivaretatt

Barn som pårørende er barn under 18 år. I min oppgave brukes *barn* i betydningen barn og ungdom under 18 år, og jeg bruker både barn og Barn som pårørende i teksten.

1.1 Problemstilling

Problemstillingen for oppgaven er som følger: *Barns erfaringer som pårørende hos mor eller far med alvorlig kreft.*

1.2 Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å belyse barns erfaringer som pårørende til en forelder som har alvorlig kreft ved å utforske aktuell litteratur og å oppnå ny og utfyllende kunnskap om emnet.

2. Metode

Oppgaven er en systematisk litteraturstudie, og etter retningslinjer fra skolen skal oppgaven bygges opp som en vitenskapelig artikkel ved bruk av IMRAD modellen. IMRAD representerer en disposisjon med fast rekkefølge (Malterud, 2017, s. 118). Litteraturstudie er publisert og systematisk forskning som allerede finnes på området ved å søke i databaser (Johannessen et al., 2021, s. 249-250). Databasene som er benyttet til søk er Cinahl, Medline og Google Scholar. Søkene er begrunnet i del 2.1.

Metode er et redskap og en fremgangsmåte der vi vil se nærmere på noe og undersøke det. Det skal også fortelle oss hvordan vi bør arbeide med stoffet for å skaffe eller etterprøve kunnskap (Dalland, 2012, s. 111). Metode skal hjelpe oss til å samle data, og etter dette skal dataen analyseres. Videre finner vi resultatene som skal drøftes (Dalland, 2012, s. 42).

Siden jeg skal finne ut om barns erfaringer, er artiklene jeg har valgt ut kvalitative. En kvalitativ metode fanger opp meninger, følelser og opplevelser hos informanten i studiene (Dalland, 2012, s. 112).

2.1 Litteratursøk

Jeg søkte i søketjenesten ORIA og brukte databasene og nettressurser i Cinahl, Medline og Google Scholar. Cinahl og Medline inneholder sykepleievitenskapelige artikler og har blitt anbefalt fra skolen. Søkordene som ble brukt var; barn som pårørende, informasjon, kommunikasjon, kreft, sykepleier, barn, ta vare på, syke foreldre, erfaringer og støtte. På engelsk ble søkeordene; children as relatives, information, communication, cancer, nurse, caring, parental illness, experiences and support brukt. Jeg har også inkludert en artikkel fra Sykepleien forskning.

Etter funn av forskningsartiklene ved databasesøk leste jeg tittelen og sammendraget til hver artikkel. Dersom de var relevante, skrev jeg den ut i fulltekst for å analysere artikkelen. Dette for å forsikre meg om at den kunne brukes opp mot problemstillingen min.

Det ble brukt engelske søkeord i søkefeltet. Operatoren AND ble brukt for å kombinere, begrense og presisere søkeordene. Under artikkelsøk prøvde jeg å avgrense ved å velge artikler publisert etter år 2010, men fikk da ikke opp mange nok artikler som passet til min problemstilling. Søkte derfor på litt eldre artikler og fant da 3 aktuelle artikler som var publisert i 2008. Gjennom snøballeffekten, som betyr å finne relevante artikler fra referanse lister i en allerede funnet artikkel, (Malterud, 2017. s. 177) fant jeg aktuelle artikler som ble brukt med litt eldre årgang. Det ble gjort systematisk søk fra mars til april 2022. Det ble valgt artikler fra de siste 10 år,

I søket på Cinahl brukte jeg søkeordet nurse, care for, children as relatives og experience, og fikk 9 treff. Ved dette søket fikk jeg opp 2 artikler som er relevante til problemstillingen min. I Medline/Pubmed brukte jeg children as relatives, cancer, parental illness AND care og fikk opp 224 artikler. Siden dette ble mange artikler, brukte jeg operatoren AND og søkeordet care og fikk da 130 artikler. Videre søkte jeg med ordet informasjon og endte opp med 40. Derav fant jeg 2 artikler som var relevante. Ved då søke på Sykepleien forskning fant jeg en norsk artikkel som er med i oppgaven. Jeg fikk de 3 siste artiklene ved å bruke snøballeffekten.

Jeg har formulert inklusjons – og eksklusjonskriterier og viser til tabell under:

| Inklusjonskriterier | Eksklusjonskriterier |
|---|-----------------------|
| Barns erfaringer. | Foreldres erfaringer. |
| Barn og ungdom mellom 5-19 som pårørende. | Voksne som pårørende. |

| | |
|--|---|
| Det skal inkluderes 8-10 forskningsartikler, 6 av de må være engelskspråklige, 2 kan være på norsk | Oversiktsartikler Andre språk |
| | Artikler som ikke var i full tekst og måtte kjøpes. |
| Alle artiklene er kvalitativt design | Artikler fra Iran og Kina, da jeg ønsker å ha en tilnærmet lik helsereform som i Norge. |

PICO-skjema: Vedlegg 1

Et PICO-skjema ble laget for å utføre strukturerte søk til problemstillingen min. Pico-skjema er et rammeverk som kan hjelpe med å klargjøre problemstillingen slik at den blir søkbar og presis (Thidemann, I.J, 2019, s.82).

2.2 Utvelgelse av artikler

Etter en systematisk litteratur søk valgte jeg ut relevante artikler ved å se på overskriften. Deretter leste jeg hensikten med artikkelen som belyser det jeg vil ha svar på problemstillingen min.

Jeg har valgt 8 artikler der 7 er engelskspråklige og en er norsk. Alle er av kvalitativt design. Tre av artiklene er fra 2008 og en fra 2009. Jeg valgte disse litt eldre artiklene fordi de omhandler barns erfaringer med mor eller far som har kreft, eller mistet i kreft og utifra PICO skjema fant jeg nøkkelordene jeg valgte ut.

Alle artiklene omhandler intervjuer og/eller spørreskjema. Fem artikler omhandler barn og ungdoms erfaringer med mor eller far som har kreft, og tre av artiklene inkluderer både foreldre og barn. Jeg velger å bruke barnas svar for å gi svar på problemstillingen min.

Artiklene omhandler barn og ungdom mellom 6-19 år som har en mor eller far med alvorlig kreftsykdom eller har mistet en forelder i kreft. I diskusjonsdelen vil forskjellen på informasjon, kommunikasjon og støtte i forhold til barnas alder komme frem.

Jeg har inkludert artikkelen av (Tillquist et.al, 2016) der tenåringsjentene er mellom 13-19 år. Barn som pårørende er som tidligere skrevet barn under 18 år, men under søkeprosessen fant jeg ikke flere artikler som omhandlet denne aldersgruppen. Tenåringsjentene i denne artikkelen beskriver sine erfaringer med å miste en forelder på grunn av kreft og behovet for kreftsykepleieres støtte før og etter mor eller far døde.

I alle artiklene har mor eller far alvorlig kreft. Alvorlig kreft representerer i min oppgave både det å ha kreft og døende.

Sju artikler er engelskspråklige, og en er på norsk. To av artiklene er henholdsvis gjennomført i Sverige, En i Danmark, USA, Irland, England og to i Norge.

ETISKE RETNINGSLINJER

Barn som pårørende er en sårbar gruppe i en forskningsetisk sammenheng. Det å ha en forelder med alvorlig kreft eller å miste en forelder er en stor belastning for barnet, og vil alltid være påvirket av beskyttende og sårbarhetsfaktorer hos barnet og den enkelte familien (Kaasa & Loge, 2018, s.282).

Helsinkidekelerasjonen er en forskningsetisk komite som har ansvar for å kontrollere de svake gruppene innen forskning. Derfor må forfatterne av artiklene som omhandler barn og unge forholde seg til denne komiteen (Helsinkidekelerasjonen, 2014).

Av mine åtte artikler står det spesifikt at sju av artiklene er etisk vurdert. I den siste artikkelen kan man lese seg fram til at det er tatt etiske hensyn. Dette ved anonymisering, foreldre må godta at barna deltar i forskningen og intervjuene er gjort på private steder.

2.3 Analyse

Å analysere en tekst betyr å granske hva teksten forteller. For å forstå den, må du tolke den (Dalland, 2012, s. 144).

Det første jeg gjorde var å samle inn data ved å søke etter relevante artikler i forskjellige databaser. Der brukte jeg de søkeordene som er nevnt i metodedelen 2.1. De artiklene jeg mente var relevante ble valgt. Deretter leste jeg igjennom alle åtte artiklene og streket

under de viktigste funnene. Ved å lese artiklene identifiserte jeg nøkkelfunn. Funna jeg fant ble satt sammen til tema som er relevant for problemstillingen min.

Dette er følgende nøkkelfunn jeg har funnet i artiklene:

| | |
|----------------|--|
| Informasjon | Tilpasset informasjon til barnets alder av sykepleier/forelder Informasjon og kunnskap om foreldres sykdom og behandling |
| Kommunikasjon | Åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien Kommunikasjon med sykepleier Tilpasset kommunikasjon til barnets alder og utvikling |
| Psykisk Støtte | Støtte fra foreldre/familie, venner og sykepleier |

Her er noen likheter og ulikheter mellom studiene:

Likheter:

Kvalitativt design med intervjuer og/eller spørreskjema.

Det var flere jenter enn gutter som deltok i studiene.

Utifra alle studiene kommer det frem at barna og ungdommene har de samme behov for informasjon, kommunikasjon og støtte fra foreldre og sykepleier selv om de bor i forskjellige land. Studiene omhandlet fra et sykehusperspektiv, poliklinikk, hjemme og sykehjem.

Ulikheter:

I fire av artiklene ble både de syke foreldrene og barna inkludert i studiene som omhandler barns erfaringer som pårørende med forelder med alvorlig kreft (Bugge et.al, 2008; Kennedy et.al, 2009; Semple et.al, 2013; Thastum et.al, 2008). De siste fire studiene belyser barnas erfaringer om det å ha en syk forelder (Ensby et.al 2008; Golsäter et.al 2021; Phillips et.al, 2015; Tillquist et.al, 2016).

3. Resultater

3.1 INFORMASJON

(Bugge et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021; Kennedy et.al, 2009; Phillips et.al, 2015; Semple et.al, 2013; Thastum et.al, 2008; Tillquist et.al, 2016) fant i sine studier at barna og ungdommene hadde behov for informasjon og kunnskap om foreldrenes kreftsykdom og behandling for å ha mulighetene til å forstå foreldrenes situasjon.

(Ensby & Dyregrov 2008) sin studie var funn at barna gjennom familierehabiliteringskursene fikk mye nytte av god informasjon fra sykepleier og være sammen med andre barn i samme situasjon. Barna var i denne studien mellom 6-18 år med forelder med alvorlig kreft eller de hadde mistet en mor eller far i kreft.

Barna ønsket å bli snakket med individuelt, og få informasjon fra kreftsykepleier (Bugge et.al, 2008; Ensby et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021).

(Thastum et.al, 2008; Semple et.al, 2021) fant i sine studier at barn med foreldre med kreft ofte har misoppfatninger eller skyldfølelse knyttet til foreldrenes sykdom grunnet mangel på informasjon. I disse studiene var barna mellom 6-15 år.

3.2 KOMMUNIKASJON

(Bugge et.al, 2008) sin studie kommer det frem at kommunikasjon er viktig for barns psykologiske tilpasning. De minste barna i denne artikkelen var mellom 6-12 år og uttrykte at de ikke turte å stille spørsmål til foreldrene fordi de var redde for at foreldrene ville bli opprørte og det var skummelt (Kennedy et.al 2009). «*jeg turte ikke å spørre hvor lenge han kunne leve og han sa ingenting*» (jente, 12 år) (Bugge et.al, 2008). De eldre barna i alderen 13-16 år var trygge nok til å snakke med foreldrene om utrygghet og reaksjoner om sykdomssituasjonen, mens noen av dem hadde problemer med å snakke fritt med foreldrene eller andre i familien. Det ble brukt samtaleteknikker, bøker og ulike uttrykksteknikker som tegning og skrivning. Dette for at de minste barna skulle klare å uttrykke seg på sin måte (Bugge et.al, 2008).

(Enesby & Dyregrov, 2008) fant ut at barna hadde store vanskeligheter med å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker med voksne både på skolen og hjemme. Barna verdsatte muligheten til å snakke om den syke eller de som de hadde mistet en forelder med likesinnede. Ved å være med på familierhabiliteringskurs opplevde barna en ærligere og mer direkte kommunikasjon med foreldrene i etterkant.

(Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; 2012; Phillips et.al, 2015; Semple et.al, 2012) sine studier kom det frem at barna ønsket åpen kommunikasjon for å håndtere foreldrenes sykdom, men i (Phillips et.al, 2015) var det påvirket av barnets alder og lengden på sykdommen.

(Thastum et.al, 2008) sin studie var kommunikasjonen om følelsesmessige problemer begrenset mellom foreldrene og barna. Etter barnas oppfatning syntes de at den friske forelder kommuniserte veldig lite om sine egne følelser.

3.3 STØTTE

(Bugge et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021) sine studier sier funn at barn med forelder med alvorlig kreftsykdom er stressende og barna opplever psykisk dårlig helse, frykt, angst, følelsesmessige - og adferdsmessige problemer og sosiale tilpasninger. Det er ifølge (Bugge et. al, 2021; Semple et.al, 2013) viktig å gi støttende intervensjoner så de får kunnskap og forståelse av sykdomshendelsen.

(Enesby et.al, 2008; Semple et al, 2021; Tillquist et.al, 2016) sine funn uttrykte barna og ungdommene et stort behov for støtte og hjelp, men de opplevde at de ikke klarte å motta støtten fordi de var i en kaotisk livssituasjon etter å ha mistet en mor eller far i kreft. De verdsatte støtten de fikk gjennom å møte andre i samme situasjon.

(Golsäter et.al, 2021) sitt funn var at barn har stort behov for støtte manifestert som lytting, forståelse, oppmuntring og trygghet og involvering i den sykes og familiens situasjon for å mestre en kreftsyk forelder.

(Kennedy et.al, 2009) sier i sin studie at barna er bekymret over foreldrenes diagnose og bekymringer knyttet til foreldrene og deres helse. De mest merkbare endringene i livet til

barna var økt ansvar og redusert sosial aktivitet. Barna følte de hadde lite tilgang til støtte, fordi de ikke ønsket å bekymre foreldre med egne behov.

I den psykososiale intervensjonen i (Ensby et.al, 2008; Semple et.al, 2013); kom det fram at barna hadde god støtte i andre barn i samme situasjon. De følte at intervensjonen ga «trygge rom» der de kunne glemme bekymringene sine. Etter å ha deltatt i programmet fikk de mer kunnskap om foreldres sykdom og informasjon om ulike behandlinger. Dette førte til at de var mindre bekymret og fikk avklaringer på misoppfatninger.

4. Diskusjon

INFORMASJON

Resultater viser at barn og ungdom får for lite informasjon om kreftsykdommen til mor eller far. Dette er noe de ønsker for å få kunnskap og forståelse. De ønsker informasjon fra både forelder og kreftsykepleier og tilpasset informasjon til sin alder (Bugge et.al, 2008; Ensby et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021; Kennedy et.al, 2009; Semple et.al, 2013; Thastum et.al, 2008; Tillquist et.al, 2016 og Phillips et.al, 2015). (Bugge et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021) fremhever at det er stor forskjell mellom de minste barna og ungdom i hvordan de reagerer på det å ha en forelder med kreft. Å informere barn og ungdom om at en mor eller far har kreft er en vanskelig og krevende oppgave. Hele familien er i en stressende og sårbar situasjon og redselen for at mor eller far skal dø er stor. Ved å informere om sykdommen og sykdomsforløpet kan barna få en mer forståelse om hva den syke gjennomgår.

Barn har forskjellige utfordringer i forhold til hvor gamle de er. Det er derfor viktig å informere barn utifra barnets alder for å forhindre misforståelser og unødvendig frykt. En 6 åring sitt behov for informasjon er annerledes enn en ungdom på 18. Barn fra 6-8 år misforstår ofte årsaken og virkningen av sykdom og behandling, og de trenger mer konkret informasjon. Dette fordi de minste barna ofte misforstår årsaken og virkningen av sykdom og behandling. De er svært emosjonelle og har problemer med å uttrykke følelsene sine (Bugge et.al, 2008).

Barna som er 9-11 år forstår ifølge (Bugge et.al, 2008), årsaken og behandlingen av kreftsykdommen, men unngår ofte sine sterke følelser. De er i stand til å uttrykke tristhet fordi de ser ut til å forstå utsiktene foreldrene og de selv står overfor. Ungdomsgruppen mellom 12-18 opplever ofte konflikter mellom autonomi og tilknytning til den syke forelder. De forstår mer tilnærmet lik språk som voksne (Bugge et.al, 2008; Thastum et.al, 2008). Kreftsykepleier må derfor ha kunnskap om å snakke med barn som pårørende i alle aldre for at barna skal få konkrete svar på det de lurer på. Det er også viktig at sykepleier får en bekreftelse på at barna har forstått informasjonen så det ikke oppstår misforståelser. Som nevnt i innledningen har vi spesialhelsetjenesteloven § 3-7a som pålegger helseinstitusjoner i spesialhelsetjenesten og kommunehelsetjenesten å ha personell som skal være barneansvarlige og ha nødvendig kompetanse på dette. På min jobb har vi 2 sykepleiere som er barneansvarlige. De skal holde seg oppdatert om Barn som pårørende ved å dra på kurs, lese aktuell litteratur og lover som er pålagt helsepersonell å vite om. Dette er viktig for at Barn som pårørende skal bli godt ivaretatt og føle seg trygge i en ellers så vanskelig situasjon.

Som anbefaling for praksis kan man gi alderstilpasset informasjon om sykdom, behandling, reaksjoner og mestring. Dette ved å bruke informasjonsskriv, bøker og filmer som er tilpasset barnets alder.

KOMMUNIKASJON

Resultater viser at barn synes det er vanskelig å kommunisere i og utenfor familien. En gutt på 14 år i (Ensby et.al, 2008, s. 124) sin artikkel uttrykte seg:

«jeg føler at jeg ikke vil utgi hele meg for noen som ikke har opplevd det selv, som bare sitter og hører på og som ikke engang svarer med personlig svar, for de har ikke opplevd det liksom. En annen som ikke har opplevd, kan ikke føle den følelsen».

Det finnes tilbud for barn og ungdom som pårørende som sykepleier kan informere om. Der kan de møte andre i samme situasjon og dele følelser og tanker. På denne måten kan de få en bekreftelse på at det er en normal situasjon å ikke klare å kommunisere med andre.⁸

Andre funn i studiene kommer det frem at barn underkommuniserer sine vanskeligheter med foreldrene fordi de ikke vil være til bry og gjøre foreldrene utilpass ved å spørre dem om sykdommen. Dette kommer klart frem i artikkelen til (Thastum et.al,2008), som sier at kommunikasjonen mellom foreldrene og barna var begrenset. (Phillips et.al, 2015) bekrefter dette der ungdom mellom 11-15 beskyttet den syke forelder fra å innlede vanskelige samtaler fordi de ikke ville at den syke foreldre skulle bli tynget av vanskelige diskusjoner.

Andre funn fra studiene var at barn hadde vanskeligheter med å sette ord på følelser og tanker, og de var redde for å stille spørsmål som kunne opprøre foreldrene (Bugge et.al, 2008). Barna syntes det var godt å snakke fritt om situasjonen i familien og få mulighet til å spørre spørsmål til kreftsykepleier. Dette fordi sykepleier har kunnskap om kreftsykdommer og hadde erfaringer med hvordan det var å være i en familie med kreft (Bugge et.al, 2008).

Jeg har selv opplevd mange ganger å kommunisere med barn som pårørende, og det er ikke alltid like lett å komme inn på barnet, i forhold til tilnærming og hvordan man skal ordlegge seg. Resultater viser at flere barn syntes det var vanskelig å snakke med fremmede, også med kreftsykepleier. Det er derfor viktig å skape tillitt mellom sykepleier og barna for at de skal bli trygge og føle seg ivaretatt. Resultater i studiene viste at barna ble trygge når de så at foreldrene ble godt tatt vare på. Som med informasjon er det viktig å kommunisere utifra hvor gammelt barnet er. En 5 åring har ikke det samme språket eller forståelse som en 15 åring.

Som anbefaling for praksis kan man gi barna mulighet til å snakke med kreftsykepleier om sine erfaringer i forhold til foreldrenes sykdom. Dette forutsetter at barna har en god relasjon til sykepleier og at sykepleier har gode nok rutiner og erfaring med å snakke med barn.

STØTTE

Resultater viser at Barn som pårørende i stor grad ønsker støtte fra både fra foreldrene og kreftsykepleier. Flere av barna uttrykte bekymringer, tristhet, sinne, skyldfølelse og frykt i forhold til den syke forelder i artiklene til (Bugge et.al, 2008; Golsäter et.al, 2021; Kennedy et.al, ; et.al, 2013; Tillquist et.al, 2016). Resultatene viste også at det ikke alltid var like lett å få denne støtten, dette bekrefter studien fra Sverige (Golsäter et.al, 2008). Å gi støtte til

barn og ungdom når en mor eller far har alvorlig kreft er viktig for at barnet skal føle seg trygg og ivaretatt. Man kan gi støtte gjennom å gi god informasjon, å kommunisere med barna og støtte i å være til stede; lytte, forstå, oppmuntre og involvere barna i situasjonen (Golsäter et.al, 2008). Resultater viser at barna følte seg mindre bekymret og redde når foreldrene fikk støtte og ble tatt godt vare på av kreftsykepleier, dette var på sykehus. (Kennedy et.al, 2009; Golsäter et.al, 2021). Barna ble også mindre bekymret da de fikk komme på besøk og følge sine foreldre til behandling. Barna satte også pris på å møte den samme sykepleieren som tok seg av mor eller far fordi det var lettere å prate med en som de hadde hilst på og kjente litt fra før (Golsäter et.al, 2021). På min avdeling har vi noe som heter pasientansvarlig sykepleier. Dette vil si at en sykepleier har hovedansvaret for samme pasienten gjennom hele sykehusoppholdet når hun er på jobb. Viktigheten med dette er at barna til pasientene har den samme sykepleieren å forholde seg til og det kan da være enklere å spørre om ting man kanskje synes er vanskelig.

I praksis på sykehus har sykepleier ansvar for den syke pasienten. Dette inkluderer også ansvar for Barna som pårørende. Helsepersonell er pålagt ved lov å kartlegge om pasientene har barn. Har pasienter mindreårige barn, skal navn og fødselsdato journalføres. Dette gjelder også om de er ivaretatt og hva slags tiltak som er gjennomført og planlagt. (Barn som pårørende, Oslo universitetssykehus, 2021).

Kritikk av studiene:

I de nordiske artiklene ble det henvist til lover som omhandler barn, men dette uteble i artiklene fra USA, England og Irland. Det hadde vært interessant å vite om de har egne lover for barn generelt og om de har lover for Barn som pårørende og hvordan de eventuelt lyder.

I artikler fra 2008 frem til 2021 finner vi samme funnene selv om det er 13 år imellom dem. Barn i 2021 får fortsatt for lite informasjon om foreldrenes sykdom, de kommuniserer ikke godt nok med foreldre eller sykepleiere og får ikke den støtten de har behov for å få trygghet og være ivaretatt.

5. Konklusjon

For å oppsummere viser det seg at barn og unge ønsker en tydelig kommunikasjon og informasjon som er tilpasset sin alder og utvikling om mor eller fars alvorlige kreftsykdom. Dette kommer tydelig fram i samtlige artikler. Barn og unge har et stort behov for støtte for å føle seg trygg og ivaretatt.

Forslag til videre forskning

Noen av artiklene omhandlet både forelders og barns erfaringer. Jeg mener det kunne være stor nytte å forske mer på barn som pårørende i rent barneperspektiv. Da vil barnas opplevelser og erfaringer bli fremhevet.

For å utforske mer i dybden og forstå barn erfaringer med informasjon, råd og støtte når forelder har en kreftsykdom, kan observasjoner av møter mellom sykepleier og helsepersonell brukes i fremtidige studier.

Referanseliste:

[Barn som pårørende - Oslo universitetssykehus \(oslo-universitetssykehus.no\)](https://oslo-universitetssykehus.no). For deg som helsepersonell. Sist oppdater 01.12.2021.

Bugge, E. K., Helseth, S & Darbyshire, P. Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. ("Care Needs of Children Whose Parents Have Incurable Cancer Essay") *Cancer Nursing*, Vol.31, No. 6, (2008). Hentet 25/4-22.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg). Gyldendal akademisk.

Den nasjonale forskningsetiske komite

[Helsinkideklarasjonen | Forskningsetikk](#). Publisert 10.10.2014.

Ensby, T., Dyregrov, K & Landmark, B. Å treffe andre som virkelig forstår. Barn til kreftsyke vil vite mer – *Sykepleien. Forskning* nr 3, (2008); 3: 118-127. Hentet 22/3-22.

Golsäter, M., Knutsson, S, & Enshar, K. Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease-experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Oncology Nursing* 50 (2021) 101893. <http://doi.org/10.1016/J.ejon.2020.101893>. Hentet 21/3-22.

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m. v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

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

Johannessen A, Tufte P.A & Christoffersen, L. (2021). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (6.utgave). Abstrakt forlag.

Kennedy, L. V & Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psyco-Oncology* 18 (2009) 886-892. DOI: 10.1002/pon. 1455 Hentet 27/4-22.

Kreftforeningen

[Barn og ungdom som pårørende - Kreftforeningen](#). Oppdatert 27/1-2022.

Kreftforeningen.(2020, 23.oktober)

[Kreft i Norge - Kreftforeningen](#).

Kreftregisteret (2020)

[Kreft i Norge \(kreftregisteret.no\)](#)

Litteratormatrise hentet fra Canvas på VID sin side

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4.utgave). Universitetsforlaget.

Phillips, F & Lewis, M. F. The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine* 29, no. 9 (2015): 851-858. DOI: 10.1177/0269216315578989. Hentet 25/4-22.

Pico-skjema hentet fra Canvas på VID sin side.

Semple, C. J, & McCaughan, E. Family life when a parent is diagnosed with cancer; impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22 (2013): 219-231. DOI: 10.1111/ecc. 12018. Hentet 25/4-22.

Thasum, M., Johansen, B, M., Gubba, L., Olesen, B, L., Romer, G. Coping, social relation, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical*

Child Psychology and Psychiatry. (2008). DOI: 10.1177/1359014507086345.
www.sagepublication.com. Hentet 23/3-22.

Thidemann, I.J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter. Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. (2.utgave). Universitetsforlaget.

Tillquist, M., Bäckrud, F & Rosengren, K. Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Canser. *Home Health Care Management & Practise*, (2016) Vol.28(2). 94-100. DOI: 10.1177/10848223156110104.
Hentet 26/4-22.

Vedlegg 1:

PICO

| | | |
|----------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| P | Population/patient/problem | Barn som pårørende |
| I | Intervention | Erfaringer |
| C | Comparison | |
| O | Outcome | Informasjon, kommunikasjon og støtte |

Vedlegg 2:

Mal for litteratormatrise:

| Referanse (forfattere, årstall, tittel og tidsskrift) | Hensikt med studien | Populasjon/kontekst for studien | Metode og utvalg | Resultater og diskusjon | Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave. |
|---|--|---|---|---|--|
| <p>Bugge, E. K., Helseth, S, & Darbyshire, P. (2008). Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. <i>Cancer Nursing</i>, Vol. 31, No. 6, 2008. Hentet 25/4-22</p> | <p>Artikkelen belyser barns erfaringer i å delta i et familiestøtteprogram en forelder har uhelbredelig kreft. Hensikten med dette programmet var å forebygge psykososiale problemer og fremme barns mestring ved å hjelpe familien å snakke om sykdommen, gi barna kunnskap og trygghet både ved sykdom og innvirkningen sykdommen har i det daglige livet og hjelpe familie planen for fremtiden</p> | <p>Det var 6 familier med i studien. 12 barn mellom 6-16 år og deres foreldre. 8 jenter og 4 gutter. Tre norske sykehus på Østlandet. Fra oktober 2004-august 2006.</p> | <p>Dette er en kvalitativ studie. Innsamling av deskriptiv data, åpne intervju.</p> | <p>Barns erfaringer i å delta i familiestøtteprogrammet i forhold til mestring. Barna som hadde en forelder med uhelbredelig kreft, trengte mer informasjon om sykdommen. De trengte hjelp til å forstå seg selv og lære hvordan de skulle hankses opp med vanskelige følelser, tanker og reaksjoner. Støtte fra foreldrene er essensielt, men de trengte også støtte fra sykepleiere. Barna følte seg godt ivaretatt og velkomne på sykehuset. Resultatet av pilot studien «see me» indikerer at denne kan være til nytte ved det første</p> | <p>Relevant artikkel fordi den belyser erfaringer barn har med det å ha en forelder med kreft, og behovet de trenger av informasjon kommunikasjon og støtte.</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|--|---|--|
| <p>Ensby, T., Dyregrov, K & Landmark, B. (2008). «Å treffe andre som virkelig forstår». Forskning nr 3, 2008; 3: 118-127. Hentet 22/3-22</p> | <p>Med basis i generell krise- og sorgteori er det gjort en studie for å belyse situasjonen for norske barn og ungdom som lever med kreft i familien. MBS-kursene har som mål å oppfylle barn og unges behov for å uttrykke tanker og følelser, informasjon, omsorg, følelsesfelleskap, «likemannsstøtte», nær dialog med familien og lystbetont aktivitet i trygge omgivelser.</p> | <p>Det er med 78 barn og ungdommer i aldersgruppen 6-18 år. Rekrutteringen til studiet var barn som deltok i rehabiliteringskurs på MBS (Montebellosenter et) sommeren 2005. 32 jenter og 26 gutter var med på kurs hvor mor eller far var kreftsyke De resterende 20 var barn og ungdommer som hadde mistet en av foreldrene i kreft (etterlatte). Totalt var det 42 jenter og 36 gutter og</p> | <p>Pilotprosjekt. Kvalitativt med spørreskjema og fokusgruppeintervju.</p> | <p>møtet med barna, der de får informasjon, råd og støtte i samråd med gitte lover.</p> <p>Barn og ungdommer opplevde i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. Har stort behov for støtte og hjelp. Store vanskeligheter med å kommunisere sine vonde og vanskelige tanker med voksne. Barna satte stor pris på støtten gjennom å møte andre i samme situasjon.</p> | <p>Relevant artikkel fordi den viser at barna erfarer at de trenger mer informasjon og støtte når de har en foreldre som har uhelbredelig kreft.</p> |
|--|---|--|--|---|--|

| | | | | | |
|---|---|--|--|--|---|
| <p>Golsater, M., Knutsson, S, & Enshar, K. (2019). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease-experiences from an oncological outpatient department. http://doi.org/10.1016/J.ejon.2020.101893 . Hentet 19/3-22</p> | <p>Denne studien ble utført for å evaluere barns erfaringer etter å ha deltatt i pilotens kliniske intervensjon "See Me" med sikte på å støtte barn som pårørende.</p> <p>Utifra en studie som heter «see me», ble denne studien utført for å vurdere opplevelsene og erfaringene til barn som pårørende» See me» var laget for å hjelpe barn som pårørende å hjelpe sykepleierne med å kartlegge informasjon og ivareta barna.</p> | <p>representerte alle landets helseregioner.</p> <p>19 barn. Der 9 er i alderen 7-12 og 10 barn er 13-18. De yngste barna ble spurt om å tegne en person på sykehuset ved å bruke the Child Drawing; hospital (CD:H) et verktøy til å måle barnas angst nivå. De eldre barna brukte det Caring Professional scale (CPS) som et verktøy Erfaringer fra en onkologisk poliklinikk på et sykehus i Sør-Sverige.</p> | <p>Kvalitativt utforskende design, med intervjuer,</p> | <p>Resultatet av denne studien viste at barna følte seg ventet og velkommen på sykehuset. De trengte kunnskap om foreldrenes situasjon og informasjon og deltakelse på deres individuelle plan. De trengte kreftsykepleier som kunne gi informasjon og støtte.</p> | <p>Denne artikkelen er relevant fordi den forteller erfaringene barna opplever med mangel på informasjon og støtte.</p> |
|---|---|--|--|--|---|

| | | | | | |
|---|---|---|---|--|--|
| <p>Kennedy, L. V & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. DOI: 10.1002/pon.1455. Hentet 27/4-22.</p> | <p>Hensikten med denne artikkelen er å utforske hvordan barn mestrer det å ha en forelder med avansert kreft. Men også å identifisere områder hvor det kan være en barriere for barna der de kan motta støtte for å kunne mestre.</p> | <p>Studien inkluderte 11 barn fra 8-18 år. Engelsk artikkel, universitetet i Liverpool.</p> | <p>Dette er en kvalitativ studie med semi-strukturert intervju.</p> | <p>Åpen kommunikasjon i familiene kan føre til mestring og en positiv erfaring for barn som har forelder med avansert kreftsykdom.</p> | <p>Relevant artikkel fordi jeg kan trekke inn at åpen kommunikasjon er en positiv erfaring for barna.</p> |
| <p>Semple, C.J & McCaughan, E. 2012. Family life when a parent is diagnosed with cancer; impact of a psychosocial intervention for young children. ("Sci-Hub Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of ...") DOI: 10.1111/ecc.12018. Hentet 25/4-22</p> | <p>Hensikten med studien er å utforske erfaringer familier har når en forelder har kreft og innvirkningen det har på det psykososiale innblanding det har til å støtte små barn med forelder som har kreft.</p> | <p>Sju barn i alderen 5-12 år som har en forelder kreft. Irsk artikkel</p> | <p>En beskrivende kvalitativ studie.</p> | <p>Å ha en forelder med kreft er utfordrende for familien. Det kan forårsake psykiske eller sosiale vanskeligheter. Utviklingsmessig oppførsel og familie relasjoner blir en utfordring. Den psykososiale intervensjonen (CLIMB) lærte barna mer om kreft, støtte ved å bruke verktøy og teknikker for å håndtere negative følelser omkringliggende kreft hos en forelder.</p> | <p>Aktuell artikkel fordi det viser at forskjellige verktøy som er i bruk i helsevesenet hjelper barna til å forstå hva som skjer med mor eller far.</p> |

| | | | | | |
|---|--|---|---|--|--|
| <p>Thastum, M., Johansen, B. M., Gubba, L., Olesen, B. L & Romer, G. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parent with Cancer. DOI: 10.1177/1359104507086345. Hentet 19/4-22</p> | <p>Måter å informere Barn som pårørende om forleder som har kreft. Hensikten å finne ut Hvordan barnet mestrer det emosjonelle hos forelder, hvordan barnet mestrer at forleder er syk og hvordan de mestrer dette sammen.</p> | <p>To avdelinger på Aarhus sykehus i Danmark. I studien var det med 12 familier. 21 barn: Åtte gutter med gjennomsnittsalder på 11 år og 13 jenter med gjennomsnittsalder på 11 år. Artikkel fra Danmark.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.</p> | <p>Studien viser at barn blir sterkt påvirket av å ha syke forelder. De blir redde og får mange utfordringer emosjonelt. Denne studien viser viktigheten av å informere og på det psykologiske aspektet for at ikke barn skal få traumatiske opplevelser.</p> | <p>Relevant artikkel belyser at barna behøver hjelp til å få god nok informasjon for å forstå og håndtere egne følelser.</p> |
| <p>Tillquist, M., Backrud, F & Rosengren, K. (2016). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. ("Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female ...") DOI: 10.1177/1084822315610104. Hentet 26/4-22</p> | <p>Hensikten med denne artikkelen var å beskrive tenåringsjenters opplevelse av å miste forelder i kreft.</p> | <p>Det er brukt 5 blogger som jenter skriver. Om det å ha mistet en forelder i kreft, 13-19 år. Svensk artikkel, Universitetet i Gøteborg</p> | <p>Et beskrivende kvalitativ design er brukt med innholdsanalyse.</p> | <p>Resultatene viste hvordan tenåringsjenter opplevde evnen til å håndtere og akseptere en forelders død med følelser av tristhet, frykt, sinne og komfort.</p> <p>Tenåringsjenter trenger informasjon og støtte når foreldre er i siste fasen av livet for å komme seg videre etter en traumatisk opplevelse. Jentene ønsket at helsepersonell i hjemmetjenesten bruker</p> | <p>Relevant artikkel fordi funn tilsier at tenåringsjenter har behov støtte i palliativ omsorg.</p> |

| | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|
| <p>Phillips, F & Lewis, M. F. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer; A qualitative inquiry. DOI: 10.1177/0269216315578989. Hentet 25/4-22</p> | <p>Hensikten med denne artikkelen er å finne det store hullet i litteraturen ved å gi ungdomsperspektivet har på innvirkningen av foreldrenes avanserte kreftsykdom i livet deres</p> | <p>7 barn er med i alderen 11-15 år. Studiet er fra universitetet i Texas Austin og universitetet i Washington, Seattle.</p> | <p>Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervjuer ble brukt for å samle data.</p> | <p>social media for å støtte dem ved å forstå og bruke sosial media som en kommunikasjonsplattform.</p> <p>Studiefunn belyser hvordan ungdommen selv klarer å håndtere foreldrenes avanserte kreft. Tidligere studier og intervensjonsstudier er nødvendig for å støtte ungdommenes selvledelse strategier for å få et normalt liv når det gjelder usikkerheten og utfordringene det er med kommunikasjon med familien.</p> | <p>Relevant artikkel belyser hvordan ungdom berøres av det å ha en kreftsyk mor eller far.</p> |
|---|---|--|---|---|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

