

# Barn som pårørende til foreldre med kreft

Kandidatnummer: 69  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i sykepleie

Antall ord: 8996  
Dato: 19.04.2022



**Lovisenberg**  
diakonale høgskole

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 19.04.2021
Tittel: Barn som pårørende til foreldre med kreft	
<p><u>Problemstilling:</u> «Hvordan kan barn som pårørende til en kreftsyk forelder ivaretas?»</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u> Oppgavens teoretiske perspektiv tar utgangspunkt i kunnskap om barns utvikling, grunnleggende behov, mestringsstrategier og generelle overveielser i kommunikasjon med barn. Oppgaven har et sykepleiefaglig perspektiv, og presenterer utvalgte etiske og juridiske rammer. Prinsippene omkring relasjonsbygging med barn er sentrale, og belyses gjennom Travelbee sin teori om etableringen av et menneske-til-menneske-forhold.</p> <p><u>Metode</u> Oppgaven er av litterær metode og baserer seg på et utvalg av forskningsartikler. Metodekapittelet gjør rede for søk etter forskning og belyser selvvalgt litteratur. Basert på inklusjons- og eksklusjonskriterier er det gjennomført litteratursøk i databaser som CINAHL, PubMed og SveMed+. Det er anvendt fire kvalitative studier og en litteraturstudie.</p> <p><u>Drøfting</u> Sentrale aspekt som drøftes er knyttet til problemstillingen, forskningens hovedfunn og teori. Drøftingen fokuserer på hvordan sykepleier bør gå fram for å etablere en relasjon, hvor viktig familien er for ivaretagelsen av barnet, hvordan deres informasjonsbehov kan møtes, hvordan sykdommen påvirker barna og hvilke elementer som bidrar i mestringsprosessen.</p> <p><u>Konklusjon</u> Forskning og inkludert teori viser at barn har behov for å bli inkludert. Ivaretagelsen av barnet skjer gjennom å etablere en relasjon, samarbeide med foreldrene og tilby tilstrekkelig informasjon som er tilpasset alder- og modningsnivå, og barnets unike personlighet. Anvendt forskning belyser de positive aspektene ved at barn får møte jevnaldrende i samme situasjon. Sykepleier må ha kunnskap om disse punktene for å kunne ivareta barn som pårørende.</p>	

(Totalt antall ord:232)

## Innholdsfortegnelse

<b>1</b>	<b>Innledning .....</b>	<b>1</b>
1.1	Bakgrunn for valg av tema.....	1
1.2	Problemstilling .....	2
1.2.1	Begrepsavklaring .....	2
1.3	Avgrensing og presisering .....	2
1.4	Oppgavens disposisjon.....	3
<b>2</b>	<b>Teori.....</b>	<b>4</b>
2.1	Barn som pårørende .....	4
2.2	Barnets utvikling .....	4
2.2.1	Utviklingsteori .....	5
2.2.2	Kommunikasjon med barn.....	5
2.2.3	Mestringsstrategier og reaksjoner på krise .....	7
2.3	Familiesentret tilnærming .....	8
2.4	Etablere et menneske-til-menneske-forhold .....	8
2.5	Sykepleiers juridiske og etiske ansvar .....	10
2.5.1	Yrkesetiske retningslinjer .....	11
<b>3</b>	<b>Metode .....</b>	<b>12</b>
3.1	Litterær oppgave.....	12
3.2	Framgangsmåte for datainnsamling .....	12
3.3	Litteratursøk .....	12
3.3.1	Metode i valgt forskning.....	12
3.3.2	Valg av databaser og søkeord .....	12
3.3.3	Søkehistorikk .....	13
3.3.4	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	15
3.4	Øvrig faglitteratur .....	15
3.5	Kildekritikk .....	15
3.6	Etiske vurderinger .....	17
<b>4</b>	<b>Presentasjon av forskningsartikler.....</b>	<b>18</b>
4.1	Syntese av funn fra forskning .....	18
<b>5</b>	<b>Diskusjon.....</b>	<b>20</b>
5.1	Menneske-til-menneske-forhold .....	20
5.2	Familiefokusert tilnærming .....	21
5.3	Barns informasjonsbehov og de voksnes frykt for å si noe feil.....	23
5.4	Tilpasninger på bekostning av egen utvikling .....	25
5.5	Verdifulle teknikker og hjelpemidler i mestringsprosessen.....	26
<b>6</b>	<b>Avslutning .....</b>	<b>29</b>
	<b>Referanseliste .....</b>	<b>30</b>
	Tabell 1- Databaser og søkeord.....	13
	Tabell 2- Søkehistorikk .....	14
	Tabell 3- Artikkelmatrikse .....	18

# 1 Innledning

I innledningen vil jeg ta for meg bakgrunn for valg av tema og presentere dets relevans for sykepleie. Problemstillingen for oppgaven legges fram, etterfulgt av begrepsavklaring og presiseringer. Avslutningsvis presenteres en disposisjon for resten av oppgaven.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn i Norge utgjør omlag en femtedel av befolkningen (Statistisk sentralbyrå, 2017). Omtrent 3500 av disse barna opplever hvert år å bli pårørende til en forelder med kreft (Kreftforeningen, 2022). Kreftstatistikken i Norge for 2020 ble lagt fram i en rapport som viser til at antall kreftrammede per år har for kvinner og menn økt med 2,5% i fem-års perioden 2016-2020 sammenlignet med den forrige perioden fra 2011-2015 (Larsen et al. 2021). Med økende antall krefttilfeller vil også antallet pårørende barn øke, og sykepleiers plikt til å ivareta disse barna vil bli en større og viktigere del av arbeidshverdagen.

Valget av oppgavens tematikk er gjort på bakgrunn av engasjement og egeninteresse for temaet. For en sykepleier er det viktig å ha kunnskap om hvordan man kan bygge relasjoner med barn som står i krevende situasjoner, og hvordan barnet kan ivaretas på en god måte. Mitt studiekull har gjennom store deler av utdanningen vært rammet av korona-restriksjoner og har derfor hatt begrenset kontakt med pårørende og pårørende barn. Min erfaring er at allmennsykepleiere i klinikken kan ha mangelfull kunnskap om barns utvikling og behov for ivaretagelse når krisen rammer. På bakgrunn av det, ønsker jeg gjennom denne oppgaven å fordype meg i hvordan barn opplever å ha foreldre som er kreftsyke, samt hvordan jeg som kommende sykepleier kan ivareta barna gjennom denne perioden.

Sykepleier har en undervisende funksjon som blant annet skal rette seg mot pårørende og innebærer ansvaret for å veilede, informere og undervise. Ved å inkludere barnet og tilby informasjon og veiledning kan sykepleier øke barnets opplevelse av trygghet, deltakelse og mestring gjennom sykdomsforløpet og behandlingsprosessen (Nortvedt & Grønseth, 2016, s.23).

## **1.2 Problemstilling**

*Hvordan kan barn som pårørende til en kreftsyk forelder ivaretas?*

### **1.2.1 Begrepsavklaring**

Ivaretagelse: Vil i oppgavens kontekst forstås i lys av hvordan sykepleiere kan inkludere og tilby informasjon og støtte til barn i krevende situasjoner. Oppgaven vil ikke forme eller utvikle en konkret oppskrift for ivaretagelse, men vil vise til og belyse kunnskap sykepleiere bør mestre i møte med de pårørende barna.

### **1.3 Avgrensning og presisering**

Oppgaven baseres på barn av foreldre i uavklart kreftstadium rett etter diagnositidspunkt. Med barn menes skolebarn i alderen seks til tolv år (Sørbjerg, 2019, s.137). Jeg har valgt å avgrense til denne aldersgruppen med utgangspunkt i Eriksons teori om psykososial utvikling (Brønstad & Hårberg, 2020).

I oppgaven avgrenses sykepleier til å møte det pårørende barnet på medisinsk sengepost, der den kreftsyke pasienten er innlagt. Med utgangspunkt i at sykepleier for første gang møter barnet i en uavklart situasjon, og utfra det skal etablere et forhold som danner grunnlaget for videre ivaretagelse har jeg valgt å basere sykepleiers tilnærming på Joyce Travelbee sin teori om etablering av et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001). Den kreftsyke i oppgaven er en av barnets foresatte, og «forelder»-begrepet vil inkludere både biologiske-, adoptiv-, foster- og stefforeldre. Videre er det ikke satt noen begrensninger på foreldrenes eller barnets kjønn, foreldrenes alder eller familiens etniske og kulturelle bakgrunn. Uansett hvilken familie man møter vil deres bakgrunn forme utgangspunktet for kontakten, og dette skal man som sykepleier ha forståelse for. Oppgaven vil ikke ha fokus på foreldrenes kreftsykdom eller behandling, og det ble derfor ikke satt begrensninger i forhold til det i søkene etter forskning.

## **1.4 Oppgavens disposisjon**

Videre deles oppgaven inn i fem kapitler; teori, metode, forskningsresultater, diskusjon og avslutning. I teoridelen presenteres relevant faglitteratur som bygger på en teoretisk forståelse av problemstillingen. Metodekapittelet presenterer valgte søkestrategier, databaser, aktuelle litteratursøk, inklusjons- og eksklusjonskriterier, kildekritikk og etiske overveielser. I funndelen vil valgt forskning legges fram i en artikkelmatrise. Drøftingskapittelet tar for seg anvendt litteratur og kunnskap fra teori- og funn-kapittelet, og forsøker å svare på problemstillingen. Oppgaven avsluttes med en kort sammenfatning i kapittel 6.

## **2 Teori**

I dette kapittelet vil det presenteres relevant teori om barn som pårørende som har til hensikt å gi en teoretisk forståelse av problemstillingen og oppgavens tematikk. Kunnskapsgrunnlaget er hentet fra relevant faglitteratur, forskrifter, lovverk og etiske- og nasjonale retningslinjer.

### **2.1 Barn som pårørende**

Barn som pårørende ses som en gruppe barn og unge med økt sårbarhet. Oppmerksomhet og økt fokus omkring dette og deres risiko for egen sykdomsutvikling relatert til at de er pårørende har på mange måter vært positivt, da det har bidratt til å lovfeste deres rettigheter (Bergem, 2018, s.17). Ensidig tilnærming til barn med hovedvekt på deres risiko i forbindelse med sykdom, kan derimot føre til at barnet og familiens ressurser og resiliens overses. Hvert barn og familie bør derfor ses i lys av egne utfordringer og i sammenheng med de livene de lever (Bergem, 2018, s.17-18). Videre i denne oppgaven vil jeg i tillegg til å fokusere på barnet, barnets utvikling, mestringsstrategier og behov, også belyse hvordan sykepleier kan støtte barn av pasienten ved å støtte familien.

Som helsepersonell bør man ha kunnskap om den sykdommen barnet skal forholde seg til, og hvilke konsekvenser sykdommen kan ha for den syke og deres omgivelser. Utover å besitte kunnskap, må man kunne forklare sykdommen, behandlingen og konsekvensene på en måte som er forståelig og tilpasset barnets alder og modningsnivå (Bergem, 2018, s.111).

### **2.2 Barnets utvikling**

Fra og med skolealder er ikke barn like mye her-og-nå-tenkende. Barn over seks år utvikler evnen til å se situasjoner og hendelser fra andres perspektiv, og har begynt å utvikle mentaliseringsevne. De kan huske, bruke og lære av deres tidligere erfaringer og forestille seg ting i framtiden (Bergem, 2018, s.62). I løpet av skolealderen utvikles barnets evne til symbolsk og logisk tenkning ytterligere, samtidig som den florerende fantasien temmes. Barna blir etter hvert i stand til å søke og systematisere relevant og irrelevant informasjon, i tillegg til at de enklere klarer å rette oppmerksomheten til én ting (Sjøbjerg, 2019, s.137). Det nære avhengighetsforholdet mellom barn og foreldre avtar i seks-sjuårsalderen. Til tross for at tryggheten i familien fremdeles er viktig, blir det nå i form av å vite at foreldrene er der, ettersom barna inntar verdenen utenfor familien. Skolen blir en arena for å knytte nye relasjoner til jevnaldrende barn som de, ifølge Erikson, vil sammenligne seg med og bruke som målestokk for egen utvikling (Bunkholdt, 2000, s.205; Sjøbjerg, 2019, s.137). Avvisning

fra klassekameratene, følelsen av å være annerledes eller å ha det annerledes hjemme kan være tungt for skolebarn, og det er viktig å tilstrebe opprettholdelsen av en normal hverdag (Sjøbjerg, 2019, s.137).

### **2.2.1 Utviklingsteori**

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i Erik H. Eriksons psykososiale modell når jeg ser på barnets utvikling og modningsnivå. Den psykososiale teorien til Erikson vektlegger at mennesker utvikler seg gjennom hele livet, og at barnet helt fra fødsel er på vei inn i et samfunn som alltid kommer til å påvirke det som skjer i menneskers utviklingsforløp. Erikson mente dog at grunnlaget for utviklingen legges i de første utviklingsfasene, og at betydningen av disse erfaringene vil være avgjørende for utviklingen senere i livet. Til tross for det så han også muligheten for vekst og utvikling av stadig nye personlighetstrekk helt opp igjennom alderdommen og inn i døden (Bunkholdt, 2000, s.192).

#### **Fase for arbeidsevne eller mindreverdighet**

Et barn i den fjerde utviklingsfasen strekker seg ifølge Brønstad og Hårberg (2020) fra seks til tolv års alder og vil preges av de fasetypiske behovene for ansvar, læring og produktivitet (Bunkholdt, 2000, s.192). En av de viktigste oppgavene for miljøet er at det legges til rette for at barna får prøve seg i flere og vanskeligere oppgaver og får kjenne på mestring. Skolen er en viktig og naturlig arena for denne oppgaven, men også i familien trenger barna å gjøres ansvarlige. De vil gjerne ha små oppgaver eller ansvarsområder som kan fungere som en kilde til ros og mestringsfølelse når de utføres tilfredsstillende (Håkonsen, 2014, s.57; Bunkholdt, 2000, s.205). De positive fasetypiske grunnholdningene som kommer ut av denne fasen beskrives som arbeidsglede og lærelyst, mens de negative er mindreverdsfølelse og passivitet. De positive holdningene kommer av at barna ser nytten i det de gjør, og at de gjør det bra i forhold til egne ressurser. Mindreverdsfølelse derimot, utvikles gjennom opplevelsen av nytteløse og tilkortkommenhet. Hvor tilgjengelig, fraværende, aksepterende eller avvisende foreldrene er ovenfor barna har stor innvirkning for hvilke holdninger barna sitter igjen med etter denne fasen (Bunkholdt, 2000, s.205).

### **2.2.2 Kommunikasjon med barn**

Kommunikasjon er en prosess der et budskap sendes fram og tilbake mellom sender og mottaker. For at denne prosessen skal være vellykket er det viktig at partene i samtalen har innsikt i hverandres virkelighetsoppfatning og at sykepleier i samtale med barn jevnlig kontrollerer at de har lik forståelse av budskapet (Grønseth & Markestad, 2017, s.99).



I kommunikasjonen er det viktig at man er åpen og ærlig, og at man bruker korrekte ord selv om sannheten er vond og brutal. Barn er ikke redd for ord i seg selv, men kan oppleve de voksnes følelser og reaksjoner som skremmende. Derfor er det nødvendig at man som voksen tenker gjennom sine følelser knyttet til det man skal fortelle på forhånd, og ikke risikerer å bli overrasket over egne følelser i samtalen (Bergem, 2018, s.115).

Kommunikasjonen bør preges av forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99), og baseres på de tre overordnede prinsippene: mening, verdighet og anerkjennelse (Ruud, 2021, s.17). Barn trenger hjelp til å forstå og til å finne en mening i det budskapet som formidles, og kan fort danne egne tanker som er langt mer skremmende enn realiteten om de ikke gjør det. Barnet kan også få en følelse av å komme til kort, noe som skaper avstand mellom sykepleier og barnet, og som for barnet reduserer lyst til å meddele seg (Grønseth & Markestad, 2017, s.99; Ruud, 2021, s.17). For at barnet skal føle seg respektert og beholde verdigheten må sykepleier anerkjenne barnets væremåte, tanker og følelser. Videre bør også samtalen holdes på et nivå hvor barnet kan forstå innholdet og føle seg kompetent (Grønseth & Markestad, 2017, s.99).

Barn kommuniserer bedre, forstår mer og er lettere å nå når ord kombineres med handlinger. Ved å bruke hjelpemidler i samtalsituasjoner kan dette bidra til å skape nødvendig distanse, og gjøre det enklere å snakke om vonde følelser og opplevelser. I stedet for samtale kan barnet få utdelt tegnesaker og instruksjonen om å tegne en spesifikk følelse eller opplevelse. Dette gir barnet muligheten til å uttrykke sin opplevelse av situasjonen, og sykepleieren anledning til å kontrollere om barnets framstilling stemmer eller om det er preget av fantasi og tankespinn (Grønseth & Markestad, 2017, s.101).

Kommunikasjon kan både være verbal og nonverbal. Et nyttig begrep i forståelsen av hvordan kontakten mellom foreldre og barn har betydning for barnets psykologiske utvikling er *speiling*. Dette er en prosess hvor den voksne leser og tolker barnets ansikts- og følelsesuttrykk, og viser tilbake til barnet hva den har sett og oppfattet gjennom sitt eget ansikt og kroppsspråk. Gjennom speiling vil barnet lære om seg selv og sine følelser i relasjon til foreldrene (Bergem, 2018, s.43).

### 2.2.3 Mestringsstrategier og reaksjoner på krise

Når foreldre får kreft og barn blir pårørende vil sykepleiers ivaretagelse ha til hensikt å støtte barnet i mestring av utfordringer som oppstår i denne krisen. Dermed er det viktig å ha kjennskap til typiske reaksjoner og kommunikasjon i ulike aldersgrupper (Eide & Eide, 2017, s.292). Barna vil ha selvstendige behov som varierer etter personlighet, alder og situasjon, men noen av behovene går imidlertid igjen (Sørlandet sykehus, 2021).

Krisereaksjoner kan komme til uttrykk gjennom mat, søvn og renslighet (Eide & Eide, 2017, s.292), og påvirkes av alder, modenhet, sosialt nettverket og de voksnes reaksjoner og evner til å ivareta barnets behov (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.217). Akutte reaksjoner kan være sjokk, protest, redsel, forvirring eller mestring og styrke. Som en følge av det, kan man se at noen reagerer med likegyldighet, tilbaketrekning, sinne, konsentrasjonsvansker, søvnproblemer eller regresjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.217). Noen kan oppleve at barna blir stille og innesluttet, eller se større tendenser til utagering og «vanskelig» atferd (Eide & Eide, 2017, s.292). Når en av foreldrene blir syke opplever de det ofte vanskelig å forstå og ivareta barnas følelsesmessige reaksjoner, hvordan de kan opprettholde hverdagen og planlegge framtiden (Bugge et al., 2015, s.47). Sykepleier kan i denne sammenheng bidra til å tydeliggjøre barnets perspektiv og årsaken til den plutselige endringen i atferd, slik at partene i familien forstår hverandre bedre (Eide & Eide, 2017, s.292).

En viktig forutsetning for å yte god hjelp til barn som rammes av kreftsykdom i familien er å søke etter og respektere den enkeltes behov og uttrykksformer. Barna må ses som deltakere i prosessen og få bekreftet at de har egne følelser, opplevelser og ulike måter å mestre situasjoner på. Alle situasjoner er unike, og helsepersonell kan ikke hjelpe på en god måte før de har gjort seg kjent med de det gjelder (Bugge et al., 2015, s.46).

Barn som blir pårørende, vil finne egne måter å håndtere hverdagen på. De har generelt mindre kontroll over eget liv enn voksne, og hverdagen vil i stor grad preges av hvordan de voksne rundt dem har det (Bergem, 2018, s.58). Barnets forelder behøver ikke å dø for at barnet skal preges av sorg, men ved at forelderen eller familiesamspillet endrer seg kan barnet sørge over det som er tapt. Det viktig å ha forståelse for at sorg tar tid og ikke er en lineær prosess, men har en periodisk karakter. Barn som opplever sorg og krise møter ikke bare en vond hendelse, men mange små og store som kan prege livet i lang tid. Ettersom modningsnivået til barn i alderen seks til tolv år er i utvikling vil også sorgen og deres

håndtering av en krise kunne endres og komme sterkere fram i perioder der barnet når et nytt forståelsesnivå (Bugge & Røkholt, 2009, s.27).

Hos barn skilles det mellom *indre* og *ytre* tilpasning. Den indre tilpasningen gjelder barnets strev med å forstå verdien av det som er borte eller endret, og gjenopprette en følelsesmessig relasjon til den som er forandret på grunn av sykdom. Den ytre tilpasningen baserer seg på barnets konkrete hverdagslige liv og evne til å opprettholde ordinære rutiner som skole og fritidsaktiviteter. I vanskelige livssituasjoner og kriser vil sorgen være i barnet hele tiden, samtidig som det klarer å delta i hverdagslivet. De ytre og indre tilpasningene vil ikke alltid stemme overens, og hvordan sykepleier forstår barnets sorg har stor betydning for hvordan det blir naturlig å hjelpe (Bugge & Røkholt, 2009, s.28).

### **2.3 Familiesentret tilnærming**

I utøvelsen av helsehjelp har helsepersonell med tiden blitt mer oppmerksomme betydningen av å inkludere pasientens familie. Helsepersonell ser også belastningene pårørende utsettes for når et familiemedlem blir akutt eller kritisk syke, og dermed behovet for å vise omsorg og støtte utover pasienten (Stubberud, 2019, s.185). I møte med familier skal det alltid tas utgangspunkt i at foreldrene ønsker det som er best for barna sine. Av ulike grunner velger noen å ikke inkludere barna i sykdommen, og som sykepleiere må vi forsøke å forstå hvorfor. Kunnskapen om hvordan det kan oppleves for barn å ikke få tilrettelagt informasjon er forholdsvis ny, og ved at foreldre får nødvendig veiledningen i forbindelse med det kan det utgjøre en stor forskjell (Bergem, 2018, s.210).

### **2.4 Etablere et menneske-til-menneske-forhold**

Joyce Travelbee definerer sykepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleierpraktikanten hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s.29).

Alt sykepleieren sier og gjør i samvær med den han eller hun har omsorg for kan bidra til å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Dette baserer seg på at sykepleieren og pasienten eller den pårørende forholder seg til hverandre som unike menneskelige individer. Ettersom forholdet i samhandling med individet bygges opp over tid, må sykepleier være bevisst alt han eller hun gjør, tenker, føler og erfarer (Travelbee, 2001, s.171). For å etablere et tillitsfullt

forhold må partene gjennom de fire fasene beskrevet under (Travelbee, 2001, s.172). I Travelbee (2001, s.186-210) står det om menneske-til-menneske-forhold i en pasient-rettet kontekst. Jeg velger å se omgjøringsverdien av dette, og møte pårørende med likt utgangspunkt.

### **Det innledende møtet**

Når sykepleieren møter barnet for første gang, vil det gjennom verbal og non-verbal kommunikasjon dannes en mening på bakgrunn av observasjon og førsteinntrykk. På bakgrunn av observasjon og førsteinntrykk dannes en mening gjennom verbal og non-verbal kommunikasjon. I denne fasen er sykepleierens viktigste oppgave å se forbi kategoriseringen som gjelder for pasient og pårørende, og se individet. For at dette kan skje må sykepleier være bevisst sin tankegang i møte med ulike individer, slik at forholdet kan bevege seg over i neste fase (Travelbee, 2001, s.186-188).

### **Framvekst av identiteter**

I oppgavens kontekst karakteriseres denne fasen ved å verdsette og skape en tilknytning til barnet som et unikt individ. Ettersom individuelle personlighetstrekk trer fram, vil partene se hverandre som unike individer, og sykepleier vil etter hvert øke forståelsen for barnets følelser, tanker og opplevelser. Når et forhold i denne fasen er etablert, kan partene bevege seg over i empatifasen (Travelbee, 2001, s.188-192).

### **Empatifasen**

Empati omfatter evnen til å leve seg inn i og forstå den andres psykiske tilstand, uten at man internaliserer deres følelser og tanker. Empati avhenger til en viss grad av likhetstrekk mellom individenes erfaringer. Selv om det er mulig å anerkjenne den andre som unikt individ uten, kan oppleves vanskelig å føle empati når man ikke har liknende situasjoner å bygge det på. Å føle empati for barnet er et godt grunnlag for neste fase (Travelbee, 2001, s.193-200).

### **Sympati og medfølelse**

Til forskjell fra forrige fase har sykepleieren nå kommet dit at han eller hun genuint ønsker å lindre plagene og hjelpe barnet som har det vondt. Til tross for at behovet for å hjelpe er sterkt, er det ikke gitt at den medfølende vet hvordan hjelpen bør gis. Sykepleierens oppgave i denne fasen handler om å omsette medfølelsen til intelligente og konstruktive sykepleiehandlinger (Travelbee, 2001, s.200-210).

## 2.5 Sykepleiers juridiske og etiske ansvar

Ved alle handlinger som berører barn skal det grunnleggende hensynet være til barns beste (Grunnloven, 1814, §104). Når barn opplever at mor, far eller andre nære omsorgspersoner er alvorlig syke trenger de både informasjon og oppfølging. Regjeringen og Stortinget så behovet, og fremmet i 2009 et forslag om endringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.284). Endringene skulle sikre barn bedre oppfølging og ivaretagelse når en forelder rammes av, og mottar helsehjelp for psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom og hadde som formål å forebygge problemer hos både barn og foreldre i den vanskelige situasjonen (Helsepersonelloven, 1999, §10 a; spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7 a). Spesialisthelsetjenesteloven §3-7 a sikrer at barns behov blir ivaretatt og at pasienten får tilbud om hjelp til å mestre foreldrerollen ved å sikre at helseinstitusjoner har barneansvarlig personell (Helsedirektoratet, 2013, s.38).

Helsepersonelloven §10a (1999) pålegger helsepersonell å forsøke og avklare om pasienten har mindreårige barn, til å gjøre en vurdering av hvilken oppfølging de har behov for, samt medvirke til ivaretagelse av behovene om nødvendig. Foreslåtte tiltak som kan iverksettes er blant annet å samtale med pasienten om hva barnet trenger av informasjon eller oppfølging, og innenfor taushetsplikts rammer tilby barnet å være med på en slik samtale. Dette krever at sykepleier innhenter samtykke fra omsorgspersoner med foreldreansvaret til å følge opp barnet, jf. Barneloven §30 (Helsedirektoratet, 2018a). I denne sammenheng bør sykepleier være bevisst innholdet i helsepersonellovens 5. kapittel, *Taushetsplikt og opplysningsrett*, der det i §23 presiseres at taushetsplikt etter §21 ikke er til hinder for at «opplysninger gis den som fra før er kjent med opplysningene» (Bergem, 2018, s.30; Helsepersonelloven, 1999, §23). Taushetsplikten alene er ikke nødvendigvis til hinder for å snakke med barn om foreldrenes sykdom (Bergem, 2018, s.30). Informasjonen som gis skal derimot være tilpasset barnets individuelle forutsetninger herunder alder, erfaringer, modenhet og kultur- og språkbakgrunn, jf. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 (Helsedirektoratet, 2018a).

Etter barneloven §31 (1982) og barnekonvensjonen artikkel 12 (1989) skal barnet fra det er sju år, eller yngre dersom det er i stand til å danne egne synspunkt, få nødvendig informasjon og muligheten til å ytre sin mening i saker som påvirker dem (Barne- og familiedepartementet, 1989, s.13; Bergem, 2018, s.31). Dette innebærer blant annet at

foreldrene må legge til rette for at barnet kan etterspørre informasjon som gjelder mor eller fars sykdom (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.286).

### **2.5.1 Yrkesetiske retningslinjer**

Norsk sykepleierforbund utarbeidet de første etiske retningslinjene i 1983 på grunnlag av at all sykepleie skal basere seg på respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. I sykepleierens yrkesetiske retningslinjer kommer det fram at sykepleier skal vise omsorg, omtanke, respekt og en inkluderende holdning ovenfor de pårørende. Faktorer rundt sykepleier og pårørende beskrives under punkt 3, der punkt 3.2 fokuserer spesifikt på at når sykepleier møter barn som pårørende skal han eller hun bidra til ivaretagelsen av deres særskilte behov (Norsk Sykepleierforbund, 2019).

### **3 Metode**

Kapittelet beskriver valg av metode. I denne delen av oppgaven vil jeg redegjøre for hvordan jeg har gått fram, hvordan jeg har tenkt og hvilke vurderinger som er gjort i prosessen med å finne relevant litteratur og fagstoff. Valg av metode er tatt på bakgrunn av Lovisenberg diakonale høgskole (LDH) sine retningslinjer for sykepleiefaglig bachelor.

#### **3.1 Litterær oppgave**

Opgaven er av litterær metode og baserer seg på et utvalg forskningsartikler og relevant litteratur (Thidemann, 2019, s.79). En litterær oppgave inneholder en beskrivelse av kunnskap og en analyse av et utvalg studier som finnes innenfor et begrenset område (Forsberg & Wengström, 2013 referert i Thidemann, 2019, s.79).

#### **3.2 Framgangsmåte for datainnsamling**

Valg av tema og en foreløpig problemstilling ble utarbeidet og etablert gjennom prosjektbeskrivelsen vinteren 2021. Søk og gjennomgang etter relevant forskning og litteratur ble utført i pensumlitteratur, bibliotek og databaser.

#### **3.3 Litteratursøk**

##### **3.3.1 Metode i valgt forskning**

Forskningen som er valgt til å belyse oppgavens problemstilling har hovedvekt på kvalitativt design. En av oppgavens inkluderte artikler er derimot en systematisk litteraturstudie, som er en oppsummering og sammenfatning av all relevant forskning og eksisterende kunnskap innenfor det bestemte forskningsområdet (Universitetet i Oslo referert i Thidemann, 2019, s.79). To av artiklene er av kvalitativ metode, og to har kombinert de ulike metodetilnærmingene kvalitativ og kvantitativ forskning. Dette kalles metodetriangulering, og har til hensikt å veie opp for svakhetene som forbindes med å benyttes kun en metode (Thidemann, 2019, s.77). Begge artiklene viser til en kvalitativ undersøkelse som en oppfølging til en kvantitativ undersøkelse.

##### **3.3.2 Valg av databaser og søkeord**

I tabellen (1) nedenfor presenteres anvendte søkeord og databaser. For å treffe et bredere utvalg av litteratur innenfor min tematikk og problemstilling er søkene gjennomført på engelsk. Ikke alle søkeordene som er nevnt i tabellen (1) har bidratt til å finne artiklene jeg har inkludert i oppgaven, men har vært med i søk på artikler som har blitt vurdert og senere ekskludert. Det er søkt etter artikler som i hovedsak belyser barns synspunkter og behov for

ivaretagelse. Ettersom søkene er foretatt i helsefaglige databaser er det antatt at treffene vil være relevante for oppgavens vinkling, og det er ikke inkludert «nurse» i søket.

*Tabell 1- Databaser og søkeord*

Databaser	<i>CINAHL Complete, PubMed, SveMed+</i>
Søkerord	Communication, Children of impaired parents, children as relatives, children of patients, children as next of kin, support; psychosocial, health professionals, parental illness, cancer, parents with cancer, oncology, telling children.
Manuelle søk	<i>Oria, Helsebiblioteket</i>

I søk etter relevant forskning er det benyttet et begrenset antall databaser, hvor tyngden av gjennomførte søk er gjort i CINAHL. Dette er en internasjonal referansedatabase som ifølge LDH (2021) dekker tidsskrifter innenfor sykepleie og helsefag, med særlig god dekning av amerikanske tidsskrifter. PubMed er derimot en bredere database som omfatter flere millioner siteringer fra biomedisinsk litteratur fra blant annet MEDLINE, nettbøker og livsvitenskapelige tidsskrifter. SveMed+ regnes som en «utdatert» database fordi det ikke er publisert ny forskning etter 2019, men for å finne forskning av mer nordisk karakter er det likevel foretatt søk her (LDH, 2021).

### **3.3.3 Søkehistorikk**

For å finne forskningslitteratur ble det foretatt en rekke søk med ulike kombinasjoner av søkeordene fra tabell 1. I tabellen (2) nedenfor er søkehistorikken til de valgte artiklene presentert. Søkene i CINAHL ble foretatt gjennom enkeltsøk som etterpå ble kombinert med AND og/eller OR for å spesifisere og konkretisere søkene. Fordi artikler lett blir ekskludert eller ikke identifisert i denne databasen avhenger mye av formulering. Ettersom PubMed er en bredere database måtte søkene her presiseres ytterligere enn i CINAHL, og er beskrevet i inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Søkeprosessen ble gjennomført i «advanced search». I SveMed+ ble søkene også gjennomført i «advanced search», i en kombinasjon av mesh-term og fritekst.



Tabell 2- Søkehistorikk

Søkedato	Søk nr.	Database	Søkeord	Treff	Leste sammendrag	Leste artikler	Valgte art.	Artikler inkludert
7.des.21	1	CINAHL	1.Children Of Impaired Parents 2.Communication 3. Psykosocial, support 4. 1 AND 2 AND 3	20	5	3	2	Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. <i>European Journal of Cancer Care</i> , 26(1), n/a-N.PAG. <a href="https://doi.org/10.1111/ecc.12432">https://doi.org/10.1111/ecc.12432</a>  Thastum M., Johansen M.B., Gubba L., Olesen L.B. & Romer G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. <i>Clinical Child Psychology &amp; Psychiatry</i> , 13(1), 123–138. <a href="https://doi.org/10.1177/1359104507086345">https://doi.org/10.1177/1359104507086345</a>
11.jan .22	2	PubMed	1. Cancer 2. Oncology 3. 1 OR 2 4. Children 5. 3 AND 4 6. Telling Children 7. 5 AND 6	66	9	5	1	Asbury, N., Lalayiannis, L. & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. <i>European Journal Of Oncology Nursing</i> , 18(6), 564-570. <a href="http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003">http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003</a>
21.feb.22	3	CINAHL	1.Children As Relatives 2.Children Of Patients 3. Children Of Impaired Parents 4. 1 OR 2 OR 3 5. Parental Cancer 6. Parents With Cancer 7. 5 OR 6 8. 4 AND 7	35	10	6	1	O'Neill, C., O'Neill, C. S. & Semple, C. (2020). Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. <i>Comprehensive Child &amp; Adolescent Nursing</i> , 43(2), 111–127. <a href="https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727">https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727</a>
15.mars.22	4	SveMed+	1. Cancer 2. Parents with cancer 3. 1 AND 2	15	4	3	1	Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. Th. (2009). Å treffe andre som virkelig forstår. <i>Sykepleien forskning</i> , 2008(3), 118-127. <a href="https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042">https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042</a>

### **3.3.4 Inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Inklusjonskriteriene for artiklene var at de skulle være fagfellevurdert, ha IMRaD-struktur, være skrevet på norsk eller engelsk og primært fokusere på barns behov for ivaretagelse som pårørende, eller kunne bidra med relevant informasjon til forståelsen av det. Artikler som alene omhandlet aldersgrupper over og under oppgavens aldersgruppe ble ekskludert, men artikler med større aldersspenn ble vurdert på innhold og relevans. PubMed er en omfattende database som behøvde ytterligere begrensninger for å redusere antall treff. Her ble det derfor lagt inn begrensning på engelskspråklige artikler og forskning publisert etter 2010, jf. Helsepersonelloven §10a (1999). Dette ble vurdert i alle databasene, men ikke gjennomført da det kunne ekskludere artikler som belyser problemstillingen. I utvelgelsen av artikler gjorde jeg derimot en løpende vurdering på om artiklene publisert før endringene i 2010 var av relevans.

### **3.4 Øvrig faglitteratur**

Utover forskningsartiklene anvendes kunnskap hentet fra anerkjente kilder med oppdatert informasjon som på bakgrunn av organisasjonenes krav og retningslinjer anses å være troverdige. Noen eksempler er lovdata, Norsk sykepleierforbund, helsedirektoratet, kreftforeningen, kreftregisteret og statistisk sentralbyrå. Litteratur i form av bøker er hentet fra nasjonalbiblioteket via nettet, lånt fra skolens bibliotek eller kjøpt i forbindelse med oppgaven. Bøkene fra Eide og Eide (2017), Stubberud (2019), Grønseth og Markestad (2017) og Håkonsen (2014) er blant skolens pensumlitteratur, og betraktes derfor som kvalitetssikret fagstoff. Øvrige bøker som er benyttet i oppgaven, og som bidrar til å belyse barns utvikling, reaksjoner på sorg og krise, ivaretagelsesbehov og mestring er funnet gjennom søk i Oria og gjennom veiledning hos skolens bibliotek.

### **3.5 Kildekritikk**

Kritisk kildevurdering innebærer å vurdere den valgte litteraturens kvalitet og relevans i forhold til oppgavens problemstilling. I denne vurderingen tas det hensyn til om kilden tilbyr kunnskap som kan belyse problemstillingen, om den er gyldig og holdbar (Dalland, 2017, s.159).

En kvalitativ tilnærming handler om å innhente kunnskap om menneskelige egenskaper, holdninger, tanker og erfaringer. Datasamling av kvalitativ metode foregår som regel gjennom intervju, observasjoner eller dokumentanalyse. En kvantitativ tilnærming

gjennomføres derimot ofte med spørreundersøkelser, og benyttes gjerne ved innhenting av målbare enheter og objektive data. Siden min problemstilling i hovedsak etterspør funn som går i dybden på et tema ville en kvalitativ tilnærming bedre kunne svare på problemstillingen enn funn hentet gjennom en kvantitativ tilnærming (Thidemann, 2019, s.76). En svakhet når det gjelder kvalitativ tilnærming er derimot at det gjerne er færre deltakere i undersøkelsene. For at funnene skal regnes som realistiske i forhold til mangfoldet, stilles det derfor høyere krav til at utvalget av individene som deltar er av ulik karakter (Thidemann, 2019, s.76).

Artiklene som er inkludert i oppgaven er fagfellevurdert, følger IMRaD-struktur og anses derfor å være av høy kvalitet. Det kan derimot ses som en svakhet at fire av fem artikler er skrevet på engelsk, da engelske ord og terminologier kan ha ulike betydninger på norsk og det er rom for feiltolkninger av funnene i oversettelsesprosessen. Fordelen med de inkluderte artiklene er at de har et pasientperspektiv. Noen av artiklene inkluderer både foreldre og barn i intervjuene, og bidrar til å gi en bredere forståelse for barnas behov.

Studien til Ellis et al. (2017) er en systematisk oversiktsartikkel som oppsummerer tidligere forskning innenfor fagfeltet, og anses å være positivt da artikkelen presenterer flere sider av en sak. Tre av studiene er publisert etter lovendringen i helsepersonelloven, og bærer derfor relevans for dagens situasjon (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Det kan ses som en svakhet at studiene til Thastum et al. (2008) og Ensby et al. (2009) er publisert før 2010, men tatt i betraktning at de bidrar til å belyse problemstillingen, som for øvrig ikke rettes mot det juridiske aspektet ved lovendringen fra 2010 (Helsepersonelloven, 1999, §10a) anser jeg derfor artiklene som relevante. Studien til Asbury et al. (2014) fokuserer hovedsakelig på hvordan kreftsyke mødre valgte å informere barna, noe som kan ses som en svakhet. Selv om studien ikke direkte rettes mot barns behov ble den inkludert på bakgrunn av overføringsverdien til problemstillingen.

Gjennom oppgaven etterstrebes det å benytte primærlitteratur og primærkilder der det er mulig, slik Dalland (2017, s.162) vektlegger for å unngå mistolkninger av originallitteratur. Videre etterstrebes anvendelsen av kilder med oppdatert informasjon. Det må derfor nevnes at statistikken i forbindelse med antall berørte barn som pårørende i Norge ikke er oppdatert siden 2012, og ikke vil gi et realistisk bilde på dagens situasjon (Kreftregisteret, 2012). For å belyse at ivaretagelsen av barn fremdeles er et aktuelt tema inkluderte jeg derfor generelle

data fra en rapport som viser til den økende krefttendensen i kreftstatistikken 2020 (Larsen et al., 2021).

### **3.6 Etske vurderinger**

Forskningen har til hensikt å vinne ny kunnskap og innsikt, men skal ikke gå på bekostning av enkeltpersoners integritet eller velferd. Forskningsetikken handler om å ivareta personvern og sikre at individene som deltar i forskningen ikke utsettes for unødige belastninger (Dalland, 2017, s.236). Etersom oppgaven anvender foreliggende forskning innenfor feltet, er det etiske aspektet ved forskningen og artiklene vurdert. Dalland (2017, s.238) hevder at «ved all medisinsk eller helsefaglig forskning som involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger, skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra en av de sju regionale komiteene for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)». Alle de fire kvalitative forskningsartiklene ble godkjent av regional eller lokal etisk komite for forskningsetikk før studien ble gjennomført. I noen av artiklene presiseres det også at barn og foreldre har fylt ut samtykkeskjema tilpasset barnets alder- og modningsnivå.

I forbindelse med at egne erfaringer nevnes innledningsvis er mine skildringer anonymisert, og konfidensialiteten ivaretatt. Basert på retningslinjene som foreligger knyttet til motsetningene *plagiat og akademisk redelighet* er det gjennom oppgaven vektlagt at mine kilder skal være etterrettelige og at opphaveren får rettmessig anerkjennelse for verket (Dalland, 2017, s.164). I utformingen av kildene er Apa-7th fulgt.

## 4 Presentasjon av forskningsartikler

Funnene fra forskningsartiklene presenteres i en oppsummert syntese nedenfor. Etterfulgt av syntesen vil en artikkelmatrise presenteres.

### 4.1 Syntese av funn fra forskning

Hovedfunnene i artiklene er knyttet til barns informasjonsbehov. Jo tidligere barn mottok informasjon knyttet til sykdommen, og foreldrene var åpne om mulige utfall og deres følelser, desto mindre framtrede viste tegnene på krisereaksjoner seg å være.

Sentrale aspekt som belyses i forbindelse med ivaretagelse av barn er deres behov for alderstilpasset informasjon og inkludering i familie- og sykdomssituasjonen. I to av artiklene kommer det fram at barna forstår at noe er galt lenge før de får beskjed om det, og at de i ulik grad blir påvirket av den manglende kunnskapen og informasjonen. Familiens behov for økt støtte og rådgivning i forhold til kommunikasjon og emosjonell støtte innad i familien viser seg også framtrede. I forbindelse med støtte presenteres også barns positive erfaringer med å møte jevnaldrende barn i samme situasjoner i tre av artiklene.

Tabell 3- Artikkelmatrise

Nr.	Forfatter/årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M., Patterson, P. (2017)	Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions.	European Journal Of Cancer Care	Hensikten med studien var å kartlegge barns psykososiale behov når en forelder rammes av kreft.	Systematisk litteraturstudie. Det ble gjennomgått søk i Medline, CINAHL, PsychInfo, EMBASE og Social Work Abstracts. 12 av totalt 98 artikler som ble funnet ble betraktet som relevante for studien og tatt med.	Barn har behov for alderstilpasset informasjon rundt foreldrenes sykdom, hjelp til å kommunisere med sine foreldre og familiemedlemmer, støtte i stresshåndtering og spesialisert støtte når foreldrenes sykdom progredierer. Barna har også et behov for å møte jevnaldrende i samme situasjon, for å forebygge isolasjon og tilbaketrekning som følge av at de føler seg annerledes.
2	Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B., Romer, G. (2008)	Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer.	Clinical Child Psychology & Psychiatry	Hensikten med studien var å utforske ulike metoder barn kan få informasjon om foreldrenes kreftsykdom, hvordan de oppfatter foreldrenes følelsesmessige tilstand og håndterer deres sykdomstilstand. Hvordan barna håndterer foreldrenes sykdom ses i sammenheng med hvordan foreldre håndterer sykdommen og barna i denne perioden.	Studien benytter metodetriangulering, med en kvalitativ undersøkelse som oppfølging til en kvantitativ undersøkelse i form av et spørreskjema. 21 barn fra 15 familier med en syk forelder ble intervjuet. Spørreskjemaene ble besvart én uke før intervjuene av barn og foreldre, og gjaldt barnas psykososiale atferd. Andre del bestod av intervju med barn og foreldrene, og fokuserte på deres håndtering av situasjonen. Siste delen var en vurderingsprosess av den forebyggende rådgivning som ble tilbudt familiene som deltok i studien.	Uavhengig av alder verdsetter barna informasjon om foreldrenes sykdom. Tross for at det kunne være vondt å høre ville de være orientert om sykdomstilstanden. Noen familier hadde valgt å utsette inkluderingen av barna til ting var avklart, og så negative reaksjoner i forbindelse med det. Mange av de friske foreldrene opplevde det tøft å skulle fungere som primærforsørger alene når den syke var fraværende, og at det var vanskelig å møte barnas psykososiale behov. Barna bruker problem-fokuserte og følelses-fokuserte mestringsstrategier om hverandre. Det ses en sammenheng mellom hvilke strategier barna benytter og hvordan foreldrene håndterer situasjonen.

Nr.	Forfatter/årstall	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
3	Asbury, N., Lalayiannis, L. & Walshe, A. (2014)	How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment.	European Journal Of Oncology Nursing	Hensikten med studien var å forske på hvilke erfaringer mødre med brystkreft hadde i forbindelse med å fortelle barna om deres sykdom, når og hvor mye de hadde valgt å inkludere, og hvordan dette påvirket barna.	Studien er av kvalitativ metode. Totalt ti kvinner med til sammen nitten barn opp til nitten år når mødrene gjennomgikk behandling ble inkludert og intervjuet. Av de nitten barna var seks i alderen seks til tolv år.	Det viste seg å være stor variasjon i hvilke metoder mødrene valgte å benytte når det gjaldt informasjonsdeling og beskyttelse av barna. To strategier skilte seg ut; oppretholdelse av normalitet og minimalisere egne følelser relatert til sykdommen. Utover barnets kjønn, alder og modenhet viste det seg at tidspunktet for, og hva mødrene valgte å dele med barna baserte seg på utgangspunktet for familiens dynamikk, barnets personlighet og individuelle behov.
4	O'Neill, C., O'Neill, C. S., Semple, C. (2020)	Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention	Taylor & Francis	Hensikten med studien var å undersøke hvordan et program kalt CLIMB kunne hjelpe barn med å håndtere deres situasjon og følelser i forbindelse med foreldrenes kreftdiagnose.	Kvalitativ studie med en fokusgruppe på 7 barn i alderen 5-12 år fra Irland. Barna deltok på et 6 uker langt program (CLIMB) som ble tatt opp og transkribert med foreldrenes samtykke. En av foreldrene til barna er på et punkt av programmet også med og blir intervjuet.	Mange foreldre i studien hadde vanskeligheter med å håndtere egne følelser rundt diagnosen, og syns det var vanskelig å inkludere og informere barna. Alle foreldrene bekreftet at programmet hadde positiv virkning. Barna lærte teknikker for å håndtere negative følelser, åpne seg og minsket frykten rundt foreldrenes sykdom. De forteller at det også var hjelpsomt å møte andre barn i liknende situasjoner.
5	Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. Th. (2009)	Å treffe andre som virkelig forstår	Sykepleien forskning	Studien tok utgangspunkt i at barn og unge med kreftsyke foreldre er under et høyt nivå av psykososialt press, og at foreldrene ofte strever med hvordan de kan ivareta egen sykdom og barnas behov og reaksjoner. Hensikten med denne studien var å dokumentere barn og unges reaksjoner på sykdom eller død, og evaluere et familierhabiliteringskurs på Montebello-senteret.	Metodetriangulering ble benyttet i studien. Kvantitativ metode med spørreskjema før oppfølging av kvalitative fokusgruppeintervju. 78 barn i alderen 6-18 år som hadde deltatt på et rehabiliteringskurs på Montebello-Senteret ble med i studien, hvor 2/3 var barn av foreldre med kreft, og de resterende var etterlatte barn av en forelder med kreft. Etter spørreskjemaet ble barna delt inn i fire fokusgrupper hvor to var pårørendegrupper. Intervjuene ble analysert etter fenomenologisk metode.	Barna opplevde i stor grad skolevansker, usikkerhet, angst og tristhet. De uttrykte også et stort behov for hjelp og støtte, og verdsatte støtten de fikk gjennom å møte andre i samme situasjon.  Hovedfunnene baserer seg på at barna evaluerte rehabiliteringskursene som positive, og at kurs laget på konsept med samspill mellom samtalegrupper, aktiviteter og fellesskap med jevnaledrende i samme situasjon er en verdifull tilnærming for å hjelpe barn med en forelder med kreft.

## 5 Diskusjon

Diskusjonskapittelet vil fokusere på hvordan sykepleier kan ivareta barnet gjennom inkludering, informasjon og støtte. I lys av problemstillingen, hovedfunn fra artiklene og presentert teori er det mange interessante aspekt verd å drøfte. Det jeg ser som de viktigste elementene fra forskningen handler om hvordan sykepleier bør gå fram for å etablere en relasjon, hvor viktig familien er for ivaretakelsen av barnet, hvordan deres informasjonsbehov kan møtes, hvordan sykdommen påvirker barna og hvilke elementer som bidrar i mestringsprosessen.

Problemstilling: *Hvordan kan barn som pårørende til en kreftsyk forelder ivaretas?*

### 5.1 Menneske-til-menneske-forhold

Teorien om menneske-til-menneske-forholdet tar utgangspunkt i at individene ser hverandre som unike menneskelige individ, og legger til side de typiske kategoriseringene som følger «sykepleier» og «pårørende». Ved å bli kjent med barnet kan sykepleier identifisere risikofaktorer og konsekvenser sykdomssituasjonen kan gi, og utfra dette definere problemområder og tilby ivaretakelse (Bugge et al. 2015, s.46). For å ivareta barnet er det imidlertid nødvendig at det etableres et tillitsforhold, og at sykepleier gjennom de fire fasene til Travelbee, blir kjent med barnet som individ (Travelbee, 2001). På bakgrunn av Asbury et al. (2014) som viser til at mødrene baserte omfanget av informasjonsdeling på barnas personlighet, er det derimot viktig at sykepleier inkluderer og veileder foreldrene som kjenner barnet best. I første fase av forholdet mellom individene vil riktignok deres forhold preges av sykepleiers tidligere erfaringer og kunnskap om alder- og modningsnivå, og mindre av barnets unike behov.

På bakgrunn av Erikson sin utviklingsteori kan sykepleier ha en viss forståelse av barnet ved å vite alderen. Fra et samfunnsmessig perspektiv er det likevel flere forhold ved teorien til Erikson som er kritikkverdig. Erikson deler barns psykososiale utvikling inn i åtte faser, og fokuserer i stor grad på at grunnlaget for videre utvikling dannes etter hvordan man håndterer konfliktene og livskrisene (Bunkholdt, 2000, s.205). Det kan derfor vurderes som et snevert syn, med lite rom for at andre faktorer i det sosiale miljøet vil påvirke barnet. Med det som utgangspunkt, bør sykepleier snakke med foreldrene om barnets personlighet, verdier og egenskaper.

For at sykepleier skal få sjansen til å inkludere barna i foreldrenes sykdomsforløp er det imidlertid viktig at de får være med på sykehuset. Behovet for dette presiseres i Thastum et al. (2008). Ved at barn får besøke sine nære på sykehuset får de mulighet til å se selv hvordan forelderen har det, og hvordan helsepersonellet gjør det de kan for å hjelpe. Selv om barna i denne aldersgruppen utforsker relasjoner utenfor familien, er de avhengige av at foreldrene er der (Bergem, 2018, s.62). En eventuell atskillelse på grunn av et langvarig sykehusopphold kan skape unødvendig utrygghet og frykt for å miste den syke (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.219). Det å få ta del i behandlingen kan gjøre situasjonen håndterbar og forståelig, og bidra til å redusere tendensen barn kan ha til å trekke slutninger om hva som foregår i fravær av tilpasset informasjon (Bergem, 2018, s.98). En forutsetning for at de derimot skal ha nytte av besøket, er at de blir godt tatt imot og møter engasjerende personell som viser interesse for deres behov (Thastum, 2008).

## **5.2 Familiefokusert tilnærming**

På sengepost kan ivaretagelsen av barn som pårørende innebære å tematisere familiesituasjonen og snakke om foreldrerollen slik at foreldrene selv er i stand til å involvere hele familien i sykdomssituasjonen. Det kan også innebære at helsepersonell inviterer til familie- og barnesamtaler (Bergem, 2018, s.238).

Den friske forelderen forholder seg til mange krav i forbindelse med å møte familiens behov, på samme tid som de skal håndtere egne følelser rundt muligheten for å miste sin livsledsager. (Aamotsmo & Bugge, 2015, s.206). For å ivareta pasientens barn er det viktig å være klar over at den friske forelderen kan oppleve kravene som overveldende, og sitt foreldreansvar som uoverkommelig. Mange opplever det derfor vanskelig å respondere på barnas følelsesmessige behov i situasjonen som er så preget av uforutsigbarhet og usikkerhet (Aamotsmo & Bugge, 2015, s.206). Dette understøttes av funn i studien til Thastum et al. (2008). Foreldrene bør tilbys støtte til å forstå og forutse utfallet av sykdommen, til å styrke mestringsevnen og til å lære om problemfokuserede hjelpetiltak (Aamotsmo & Bugge, 2015, s.207). Ifølge helsepersonelloven §10 a (2010) er det primært foreldrene som skal snakke med barna om alvorlig sykdom, men ettersom helsepersonell er pliktig å kartlegge hvilke behov og ønsker pasientens barn har, kreves mer involvering fra sykepleier enn å bare anta at barnas behov blir møtt (Aamotsmo & Bugge, 2015, s.207).



Slik det presenteres i Thastum et al. (2008) har noen av de friske foreldrene vanskelig for å kommunisere og dele sine følelser med barna. Gjennom forskning presentert i Hauken & Dyregrov (2015, s.188) ses en klar sammenheng mellom foreldrenes og barnas psykososiale vanskeligheter, hvor redusert mestring hos foreldrene påvirker barnas atferd, emosjonelle og fysiske funksjon negativt. I denne sammenheng forteller også barna om redusert energinivå, hodepine, magesmerter, konsentrasjonsvansker, depresjon og redusert livskvalitet (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 189). På bakgrunn av denne kunnskapen er det hensiktsmessig at helsepersonell tar initiativ til veiledning og til å forklare om betydningen av foreldrenes valg for barna.

Mennesker utvikler tidlig evnen til å regulere følelsene gjennom samspill med en trygg og tilgjengelig omsorgsperson som evner å gi reguleringsstøtte. Foreldre som er alvorlig syke og utslitt kan oppleve å ha mindre tålmodighet og nedsatt evne til å forstå barnas behov. Det er lettere å avvise eller utvise negative reaksjoner framfor å forsøke å forstå hva som ligger bak barnas følelsesuttrykk (Bergem, 2018, s.47). Dersom foreldrene ikke er i stand til å forstå eller gi respons på deres følelsesuttrykk vil ikke barnet motta den nødvendige speilingen, og kan som et resultat bli mer opptatt av hva den voksne uttrykker enn sine egne opplevelser. Som følge av det vil barnet nedprioritere egne følelser og indre opplevelser, og kan få vanskeligheter med å gjenkjenne og takle følelser som oppstår senere i livet (Bergem, 2018, s.43-44). Denne tendensen understøttes i studien til både Ellis et al. (2017) og Thastum et al. (2008) der barna bevisst ikke stiller spørsmål i frykt for at foreldrene blir synlig opprørt eller triste. Samtidig viser studien til Asbury et al. (2014) at mødrene valgte å ikke informere barna av samme grunner. I Thastum et al. (2008) sier et barn på ni år at hun later som hun er glad for at moren skal være glad. Resultatene fra studiene tyder på at sykepleier kan være et viktig mellomledd for kommunikasjonen innad i familien. Ved å gi barna tid, vise at de voksne tåler deres følelsesuttrykk og spørsmål, og fortelle om andre barns følelser åpner sykepleier for at det er lov å ha og snakke om følelsene (Bøckmann & Kjellevold, 2021, s.271).

Barn er helt avhengig av, veldig glad i og derfor lojale mot foreldrene sine (Bergem, 2018, s.215). I samtaler med barn er respekten for barnets grenser i forhold til hva de vil dele sentralt, men det er samtidig viktig å vise at barnet er verdt å lytte til (Eide & Eide, 2017, s.291). Barnet skal aldri tvinges til å fortelle noe, og for å unngå en lojalitetskonflikt kan det være en idé at foreldrene deltar i starten av samtalen. På denne måten kan barnet være trygg på at det er greit samtalen gjennomføres (Bergem, 2018, s. 215).

Om foreldrene er ute av stand til å trøste eller tilby støtte er det svært viktig at helsepersonell gir veiledning og opplæring i hvordan foreldrene kan ivareta reguleringsstøttefunksjonen (Bergem, 2018, s.59).

### **5.3 Barns informasjonsbehov og de voksnes frykt for å si noe feil**

Bugge og Røkholt (2009, s.28) skriver at barns sorgprosess er av periodisk karakter, og at de etter hvert som de når nye utviklingsnivå vil gå inn og ut av sorgen. Basert på kunnskap om ulike tilpasningsstrategier kan det også være at barn framstår tilsynelatende glade. Dette kan bidra til at helsepersonell ikke tar tilstrekkelig initiativ i møte med barna, fordi de ikke ønsker å trekke de tilbake i sorgen ved å ta opp vonde temaer, eller generelt gjøre dem vondt (Bergem, 2018, s.216; Bugge & Røkholt, 2009, s.28).

Ved å ta utgangspunkt i Bergems (2018, s.115) teori om at barn ikke er redd for ord i seg selv er det opp til den voksne å forme samtalen slik at barna ikke skremmes av deres følelser til det budskapet som formidles. Noen velger å ikke fortelle om sykdommen fordi de er overveldet av egne følelser relatert til diagnosen at de ikke vet hvordan, slik det framkommer i O'Neill et al. (2020). I Asbury et al. (2014) framkommer det at noen av foreldrene hadde bestemt seg for å være åpne med barna, men at de vegret seg for å fortelle alt på en gang og særlig bruke ordet «kreft». Slik det belyses i O'Neill et al. (2020) var de redd barna ville trekke assosiasjoner til da besteforeldrene eller andre døde som følge av kreft og frykte det verste. Denne redselen knyttet til assosiasjonsdannelser hos barn støttes av funn i Thastum et al. (2008). Faren til en seks år gammel gutt hadde informert sønnen om morens sykdom ved diagnosetidspunkt, men utilsiktet hadde han ikke brukt ordet «kreft». På et senere tidspunkt overhørte gutten at moren snakket om kreftsykdommen på telefonen og ble veldig bekymret og engstelig (Thastum, 2008). Forutsatt at foreldrene har gjort seg kjent med egne følelser knyttet til diagnosen og den nye livssituasjonen, slik Bergem (2018, s.115) ser som en forutsetning for at barna ikke skal frykte ord, viser funn fra O'Neill (2020) at flere av barna misliker ordet. Det må presiseres at studien ikke tydeliggjør hvordan barna ble informert, eller om de har egne erfaringer med diagnosen fra tidligere. Hvis det derimot tenkes at de fleste barn i denne aldersgruppen har kjennskap til og har hørt om både sykdommens mulige utfall og diagnosen i seg selv, vil ikke Bergems teori i denne sammenhengen betraktes som like aktuell. I situasjoner der foreldrene føler seg overveldet eller usikre, kan sykepleier ivareta barnet gjennom å tilby assistanse til å formidle den vanskelige informasjonen (Bøckmann & Kjellebold, 2021, s.275).

I motsetning til funn i Asbury et al. (2014) hvor mødre oppga at de tilbakeholdt informasjon når situasjonen var uavklart eller i forbindelse med kontrolltimer etter endt behandling, understreker funn fra seks studier i Ellis et al. (2017) at barn trenger alderstilpasset informasjon om foreldrenes kreftdiagnose, planlagte behandlinger, framtidige tester og oppfølginger. Funn fra Thastum et al (2008) samsvarer med dette, da det kommer fram at tre familier hadde besluttet å vente med å informere barna, men angret da de så hvordan det påvirket dem. Barn i skolealder er som regel er svært følsomme ovenfor omgivelser og hendelser, og vil huske negative opplevelser veldig godt (Sjøbjerg, 2019, s.138). I forskningen til Thastum et al. (2008) og O`Neill et al. (2017) belyses det at innen barna ble orientert om sykdommen visste de, på grunn av endringene i familiesamspillet og foreldrenes atferd at noe allerede var galt. Ved å gå utover oppgavens begrensning med at foreldrene nylig er diagnostisert, og se på konsekvensene av foreldrenes valg om å holde tilbake informasjon, kan det tenkes at mors atferd i Asbury et al. (2014) i forkant av kontrolltiden var preget av både bekymring og nervøsitet. Med utgangspunkt i O`Neill (2017) ville barna sannsynligvis merket dette. Tatt i betraktning at barn har opplevelsene og inntrykkene fra foreldrenes behandlingstid friskt i minne, og at barna i studien til Thastum et al. (2008) uttrykker et ønske om informasjon, vil det trolig være bedre å bli inkludert og informert enn å ikke bli det. Noe av barnets informasjonsbehov som sykepleier kan fremme for foreldrene, omfatter tilpasset informasjon om forelderens tilstand, forklaring på deres symptomer, årsaker til sykdom, behandlingsform og hvilke konsekvenser sykdommen kan ha for forelder, barnet og familien (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.229).

Dersom foreldrene velger å ikke inkludere barna sine, begrenses sykepleiers muligheter til å ivareta barnet. Ettersom lovverket verner om den enkeltes rett til taushet knyttet til sine sykdomsforhold (Helsepersonelloven, 1999, §21), og taushetsplikten i utgangspunktet er til hinder for at helsepersonell kan gi opplysninger til pasientens familie er sykepleier prisgitt foreldrenes samtykke (Helsedirektoratet, 2018b). Samtykke fra den syke forelder er i aller høyeste grad ønsket, men ved fravær av det, har sykepleier likevel muligheter til å utøve sin ivaretagende funksjon. Tatt i betraktning at handlingsrommet begrenses, kan sykepleier med en forutsetning om at barnet er kjent med opplysningene fra før anvende helsepersonelloven §23 (1999).

## 5.4 Tilpasninger på bekostning av egen utvikling

Basert på forståelsen av Erikson, vil barn etter hvert som de vokser forsøke å tilpasse seg omgivelsene med utgangspunkt i måten de har erfart å få bekreftelse (Bunkholdt, 2000, s.205). På den ene siden kan det ses som et positivt utfall av Eriksons fjerde fase. På den annen side, når oppveksten og denne aldersperioden preges av sykdom kan utsagn som «det er lett for mor å være syk når hun har en som deg» og «nå som pappa er på sykehuset er det du som er mannen i huset, og da får du passe på mamma og søsknene dine for meg» (Bergem, 2018, s.45) bidra til at barnet relaterer denne typen atferd til ros og bekreftelse. Det blir ikke sagt i vond hensikt, men ansvarsfølelsen dette gir for barnet kan oppleves tyngende, og føre til at de velger å holde negative følelser og tanker for seg selv (Bergem, 2018, s.45).

I Thastum (2008) fremkommer en generell forståelse for at barna under tolv år er mer oppmerksomme konkrete observasjoner relatert til foreldrenes atferd og sykdomssymptomer. De velger ofte å bidra med praktiske oppgaver, og ved å avlaste foreldrene fortalte barna at det ga dem følelsen av å være verdifulle og en ressurs for familien (Thastum, 2008). Sett i lys av Eriksons utviklingsteori kan det argumenteres for at dette er de fasetypiske tegnene for den fjerde aldersgruppen som kommer enda sterkere fram når en av foreldrene er syke (Bunkholdt, 2000, s.205).

For familier som er rammet av kreftsykdom kan foreldrenes sinne, frustrasjon og fortvilelse direkte eller indirekte gå ut over barna gjennom fravær og lite engasjerende holdninger. Noe som særlig kan påvirke barna er lite kontakt med venner og avstand fra deres normale, sykdomsfrie hverdag. I studien til O'Neill et al. (2020) beskriver barna at de, på grunn av foreldrenes frykt for infeksjoner, i større eller mindre grad opplever at de isoleres når de ikke får leke på fritiden. Ifølge Sjøbjerg (2019, s.137) trenger barn å opprettholde kontakten med venner for at de skal følge utviklingen. Til tross for at barna i studien til O'Neill et al. (2020) åpner seg om at de føler på isolasjonen, kan deres ønske om å skåne foreldrene være årsaken til at de ikke snakker med dem direkte (Bergem, 2018, s.215). På en annen side kan årsaken til at barna opplever isolasjon fra venner komme av at de ikke ønsker å framstå som ofre. Ved å ikke fortelle andre utenfor hjemmet om sykdommen og det som er vanskelig, opprettholder barnet en fasade av normalitet og ved å ikke framstå spesiell på grunn av en syk forelder (Bergem, 2018, s.214). Slik sykepleier anses å være pasientens talerør, må han eller hun også være barnets. Ved at sykepleier etter samtykke fra barnet, snakker med og informerer foreldrene om årsaken til barnets følelse av isolasjon, kan kommunikasjonen og

familiesamspillet bedres. Til forskjell fra barnas forklaringer i studien til O'Neill et al. (2020) sier flere av mødrene i studien til Asbury et al. (2014) at de vektlegger å opprettholde normaliteten og ikke sette begrensninger for barna i hverdagen. På en side kan prioritering av familien, og en organisert hverdag være det barna trenger for å oppleve trygghet. På en annen side kan det at foreldrene bruker mye av sin tid og energi på å normalisere hverdagen resultere i at de ikke har kapasitet til å innhente energi eller møte egne behov. Dermed kan det være at de ikke evner å se barnas behov eller møte dem med informasjon, innlevelse, kjærlighet, forståelse eller innsikt likevel (Aamotsmo & Bugge, 2015, s.204; Bøckmann & Kjellevold, 2021, 258).

Utviklingen av mentaliseringsevne skjer i løpet av den valgte aldersperioden for oppgaven. Hos barn som er tynget av bekymringer og stress relatert til sykdom kan mentaliseringsevnen, eller kapasiteten til å bruke den, reduseres. Dette er en evne som gjør mennesker i stand til å forstå at andre har sine tanker, følelser og lyster på lik linje med en selv (Bergem, 2018, s.50), og det er grunn til å tenke at en nedsettelse her dermed kan påvirke både evnen til empati og relasjonsbygging med foreldre, helsepersonell og jevnaldrende. Funn fra oppgavens inkluderte forskning viser derimot at noen barn har utviklet en sterk empati og kan legge mye i hvordan den syke har det. Empati, som Travelbee (2001) anser som et viktig ledd i prosessen for å etablere et menneske-til-menneske-forhold, kan derfor i motsatt fall vise seg framtrepende hos barn med syke foreldre.

## **5.5 Verdifulle teknikker og hjelpemidler i mestringsprosessen**

Forskning viser at ved å delta i samtalegrupper med jevnaldrende barn i samme situasjoner kan det øke forståelsen for foreldrenes sykdom og deres endrede atferd. Barna kan også lære nye mestringsstrategier og etablere nye vennskap med barn som forstår dem (Ensby et al., 2009; O'Neill et al., 2020; Ellis et al., 2017). For å hjelpe barnet i dets mestringsprosess kan sykepleier eksempelvis møte med forståelse ved å gi oppmerksomhet, opptre inkluderende, gi forklaringer og dele opplevelser (Eide & Eide, 2017, s.292).

I fokusgruppene i studien til O'Neill et al. (2017) ble barna bedt om å skrive tre ord de forbandt med kreft og dretter tegne et tilhørende bilde. Bildene barna tegnet ble på et senere tidspunkt benyttet i gruppene som utgangspunkt for samtale og diskusjon. Etter deltakelsen viser funnene at barna var mer fortrolig med å snakke om de medisinske termene og forsto betydningen av ordene, slik at de kunne følge samtalene om sykdommen hjemme. Til tross

for at barna virket fortrolige med språket poengterer O'Neill et al. (2017) at bildene barna tegnet demonstrerte frykten deres, og hvordan fantasien forstod sykdommen. Samtidig skal voksne ifølge Grønseth og Markestad (2017, s.101) utvise forsiktighet med å tolke meningene bak bilder som barn tegner. Tegninger kan likevel ses som en god inngangsport for samtale, men informasjonen vil bli mer pålitelig dersom sykepleier oppmuntrer barnet til å fortelle om opplevelsen tegningen skal beskrive, enn om det skal tolkes gjennom den voksnes fargede syn.

De arrangerte aktivitetstilbudene som var tilgjengelige under det ukes-lange kursopplegget i studien til Ensby et al. (2009) ble godt mottatt av barna. De forteller at de satt pris på at aktivitetene var alderstilpasset, i trygge omgivelser og at de ble møtt med en større forståelse enn på skolen der ingen kunne relatere til hvordan de hadde det. En tolvårig gutt fortalte videre «vi gjør noe helt annet enn det de små gjør, og det er veldig bra. Det hadde vært verre hvis vi bare hadde blitt slengt inn i en gruppe med fem-seksåringer» (Ensby, 2009, s.125). Mot slutten av den valgte aldersperioden vil noen barn begynne å identifisere seg som ungdommer, noe det er viktig at sykepleier er bevisst. I denne perioden kan det oppleves vondt om de undervurderes eller behandles som om de var småbarn (Bergem, 2018, s.62). For å unngå at barnet føler seg undervurdert, og for å bevare følelsen av anerkjennelse og verdighet kan sykepleier hjelpe med å skape mening i ord som formidles eller noe barn selv har opplevd (Grønseth & Markestad, 2017, s.99). Videre for å vise barnet at dets mening er verdifull og viktig kan sykepleier informere barnet om rettighetene som trer i kraft etter fylte sju år, jf. Barneloven §31 (1982).

For flere av barna i studien til O'Neill et al. (2020) og Ensby et al. (2009) uttrykker de at ved å møte andre «likesinnede» barn hjalp det dem med å normalisere situasjonen. Videre lærer barna om mestringsstrategier og verktøy som «the worry box» og «anger cube» som de tok med seg inn i kommunikasjonen med foreldre og søsken. Slik det tidligere er drøftet frykter ofte foreldrene å snakke med barna om sykdom og følelser (O'Neill et al., 2020). Ved at barna gjennom CLIMB- programmet var bedre informert og utstyrt til å håndtere egne følelser bidro det til å forbedre familiesamspillet. Funn fra studiene viser imidlertid at ikke alle barna hadde like stort utbytte av samtalegruppene og mestringsstrategiene de lærte under oppleggene (O'Neill et al. 2020; Ensby et al., 2009). En far fra studien til O'Neill et al. (2020) uttrykte bekymring for sønnens utvikling av fysiske symptomer. Ved å se sammenheng med studien til Shallcross et al. (2016) referert i O'Neill et al. (2020) forsvares dette tilfellet ved at

symptomene kunne være en akutt, men kortsiktig reaksjon på barnets utvidede forståelse for sykdommen og innsikt i egne følelser.

Relatert til ulike mestringsstrategier hos barn som følge av foreldrenes nyoppdagede sykdom kan barnet oppfattes likegyldig, uinteressert, sint eller upåvirket (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.217). Ettersom barn reagerer ulikt er det viktig at sykepleier tilpasser kommunikasjonen for å ivareta barnet. Først og fremst, for at forholdet mellom de to individene skal preges av tillit og lysten til å meddele, bør sykepleier møte barnet i *det innledende møtet* med forståelse for at det er unikt og at alle håndterer situasjoner ulikt (Travelbee, 2001). I stedet for å presse på et tema barnet ikke virker mottakelig for, kan sykepleier i den neste fasen utforske hva det er opptatt av. Forskningen tyder på at mange barn verdsetter oppdatert informasjon og inkludering selv om det kan være vondt å forholde seg til (Thastum, 2008). Når informasjonsbehovet er uavklart, eller barnet vegrer seg for å få opplysninger, kan informasjonen og samtalen, jf. Barneloven §30 (1982) deles med foreldrene, med barnet til stede i rommet. Når samtalen holdes på et tilpasset nivå, kan det velge om det vil lytte eller ikke (Grønseth & Markestad, 2017, s.103). Til tross for at barn i alderen seks til tolv år generelt utvikler evnen til å rette oppmerksomhet og holde konsentrasjonen over lenger tid, kan krisereaksjoner som følge av forelderens sykdom påvirke konsentrasjonsnivået, og samtaler bør derfor være kortvarige og rettes etter det (Sjøbjerg, 2019, s.137; Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s.217; Grønseth & Markestad, 2017, s.103). Thastum et al. (2008) tar hensyn til dette og tilrettelegger for et gunstig miljø i forkant av samtalen med barna ved å gjennomføre intervjuene hjemme på rommene deres. I Ensby et al. (2009) ble barna delt i små grupper med noen kjente, og for å løsne rammene la de opp til lett servering. Det å skape et gunstig miljø i forkant av samtaler med ulik alvorlighetsgrad kan være avgjørende for om barnet åpner seg (Grønseth & Markestad, 2017, s.103).

## 6 Avslutning

Formålet med oppgaven var å få innsikt i hvordan sykepleiere kan ivareta pårørende barn til foreldre med nylig diagnostisert og uavklart kreftdiagnose. Både teori og anvendt forskning vektlegger informasjon som en sentral del av ivaretakelsen. Det framkommer at barn ønsker informasjon for å skape mening og oppleve trygghet, men likevel ønsker mange foreldre å skjerme barna sine ved å ikke inkludere dem. I en tid hvor omsorgsbehovet til barna økes og foreldrenes omsorgskapasitet reduseres, spiller sykepleier en viktig rolle. Gjennom samarbeid og veiledning av foreldrene kan sykepleierne bidra til forståelsen av barnas behov.

Sammen med Travelbee, kan Erikson danne grunnlaget for møtet med barn i den begrensede aldersgruppen, men det viser seg avgjørende at sykepleier vektlegger barnets unike personlighet for å oppnå en tilfredsstillende ivaretakelse. I lys av problemstillingen viser studien at; gjennom å etablere en relasjon kan sykepleier identifisere barnets problemområder og utfra det tilby ivaretakelse; sykepleier bør veilede foreldrene til å forstå barnets reaksjoner og atferd; ekskludering i en sykdomssituasjon kan ha konsekvenser for barnets utvikling, og sykepleier må innenfor taushetspliktens rammer, etterstrebe at de inkluderes; pårørende barn føler ofte på isolasjon og skyldfølelse, og sykepleier kan i den anledning arrangere møter med likesinnede barn, eller lære bort mestringsstrategier og verktøy som gjør det enklere å dele og forstå følelser.

Forskningen vektlegger at barn er unike, og at alle har individuelle behov og forutsetninger. For å kunne ivareta barnet må sykepleiere ha kunnskap om barnets generelle utvikling, ulike reaksjoner ved krise, hensiktsmessige kommunikasjonsmetoder og hvordan de kan etablere en relasjon.



## Referanseliste

- Aamotsmo, T. & Bugge, K. E. (2015). Når foreldrerollen trues av sykdom. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl (Red.), *Familier i Motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 201-210). Fagbokforlaget.
- Asbury, N., Lalayiannis, L. & Walshe, A. (2014). How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal Of Oncology Nursing*, 18(6), 564-570.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003>
- Barneloven. (1982). Lov om barn og foreldre (LOV-1981-04-08-7). Lovdata.  
<https://lovdata.no/lov/1981-04-08-7/§31>
- Barne- og familiedepartementet. (1989, Nov.). FNs konvensjon om barnets rettigheter.  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns\\_barnekonvensjon.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf)
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal Akademisk.
- Brønstad, H. & Hårberg, G. B. (2020, 25. Mars). Eriksons psykososiale stadier. *Nasjonal digital læringsarena*. [https://ndla.no/nb/subject:1:777ae87e-ca79-4866-920a-115cfeb7bbe1/topic:2:183771/topic:2:184796/resource:1:3987?fbclid=IwAR0sME7HiSgvfpUZaXi0H2-ri-OpiXFuhESLnWjNIEkaOY\\_mIF132HR1pml](https://ndla.no/nb/subject:1:777ae87e-ca79-4866-920a-115cfeb7bbe1/topic:2:183771/topic:2:184796/resource:1:3987?fbclid=IwAR0sME7HiSgvfpUZaXi0H2-ri-OpiXFuhESLnWjNIEkaOY_mIF132HR1pml)
- Bugge, K. E & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., Røkholt, E. G. & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl (Red.), *Familier i Motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 45-62). Fagbokforlaget.
- Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (med bidragsyter Bendixen, A.) (2021). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (3.utg.). Fagbokforlaget.

- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personisering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal akademisk.
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), n/a-N.PAG. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Grunnloven (1814, 17. Mai). *Kongeriket Norges Grunnlov*. LOV-1814-05-17. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1814-05-17>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie* (4.utg.) Vigmostad & Bjørke AS.
- Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen, S. Gjesdahl (Red.), *Familier i Motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 187-199). Fagbokforlaget.
- Helsedirektoratet (2013, Jan.). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer: Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* (IS-5/2013). Helsedirektoratet. [https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/\\_attachment/inline/1d186908-1abd-4a5d-933f-74d6c87c06af:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6ccd36881821f/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf](https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/_attachment/inline/1d186908-1abd-4a5d-933f-74d6c87c06af:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6ccd36881821f/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf)
- Helsedirektoratet (2018a, 28. Juni). §10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende: Helsedirektoratets kommentarer.* <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>
- Helsedirektoratet (2018b, 28. Juni). §21. *Hovedregel om taushetsplikt: Helsedirektoratets kommentarer.* <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/taushetsplikt-og-opplysningsrett/-21.hovedregel-om-taushetsplikt#15ce3971-0ba6-40e0-adcd-32844a5da047>

- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* LOV-1999-07-02-64. Lovdata. <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonelloven>
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.) Gyldendal Akademisk.
- Kreftforeningen (2022, 27. Jan.). Barn og ungdom som pårørende. Hentet 14. Februar 2022 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Kreftregisteret (2012, 7. feb.). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. <https://www.kreftregisteret.no/generelt/nyheter/antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>
- Larsen, I. K., Møller, B., Johannesen, T. B. Robsahm, T. E., Grimsrud, T. K., Larønningen, S., Seglem, A. H., Heistad, J. J., Jacobsen, E. & Ursin, G. (red.) (2021, 21. Sept.) Cancer in Norway 2020- Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway (ISSN: 0806-3621). Oslo: Cancer Registry of Norway, 2021.
- Lovisenberg Diakonale Høgskole (2021, 1.Okt.). *Databaser og nettressurser: ressurser for artikkelsøk, kliniske oppslagsverk og nettressurser.* <https://ldh.no/bibliotek/databaser-og-nettressurser>
- Norsk Sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. <https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie- funksjon, ansvar og kompetanse. I D.- G. Stubberud, R. Grønseth & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie: 1* (5.utg., s. 17-39). Gyldendal Akademisk.
- O'Neill, C., O'Neill, C. S., & Semple, C. (2020). Children Navigating Parental Cancer: Outcomes of a Psychosocial Intervention. *Comprehensive Child & Adolescent Nursing*, 43(2), 111–127. <https://doi.org/10.1080/24694193.2019.1582727>
- Ruud, A. K. (2021). *Hvorfor spurte ingen meg?: Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner* (2.utg.) Gyldendal Akademisk.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>
- Stubberud, D.-G. (Red.) (2019). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg.). Gyldendal akademisk

- Stubberud, D.-G. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg, s. 179-201). Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg, s. 216-232). Gyldendal Akademisk.
- Sjøbjerg, I. L. (2019). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg, s. 137-166). Gyldendal Akademisk.
- Sørlandet sykehus (2021, 17. Des.). Barn som pårørende. BarnsBeste: Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende.  
<https://sshf.no/seksjon/BarnsBeste/Sider/Barn-som-paarørende.aspx#barn-som-paarørende>
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B. & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, 13(1), 123–138.  
<https://doi.org/10.1177/1359104507086345>
- Thidemann, I.-J. (2019). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg.). Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (2001). Mellommenneskelige forhold i sykepleie (K. M. Thorbjørnsen, Overs.) Gyldendal Norsk Forlag. (Opprinnelig utgitt 1966).