

Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende til en forelder med kreft - en studie om barns reaksjoner og en sykepleiers kunnskap for å kunne imøtekomme barna

Children as next of kin to a parent with cancer – a study about children’s reactions and nurse’s knowledge to accommodate the children

Anne Britt Hestmo og Anne Berit Denstadli Sagmo

SPU110
Bachelorgradsoppgave i

Sykepleie

2013



Abstrakt

Innledning: Hensikten med denne studien er å belyse barns reaksjoner når de har en forelder med kreft. Sykepleiere er pliktig av lov til å ivareta barn som opplever å ha en alvorlig syk forelder. Ved å belyse barns reaksjoner, gir det et bilde på hvordan et barn kan reagere på situasjonen. Dette kan være kunnskap en sykepleier kan dra nytte av i møte med denne gruppen. **Metode:** Studien er en allmenn litteraturstudie som baseres på 12 vitenskapelige artikler. Artiklene er søkt i anerkjente databaser i tidsperioden januar-april 2013. Analysen som er gjort, er en analyse tilpasset denne studien og er inspirert av en innholdsanalyse. **Resultat:** Funnene viser at barn påvirkes av å ha en forelder med kreft. Barna henter frem sine evner til å mestre og bruker det sosiale som distraksjoner. Det ble også sett at barn som ble godt informert og opplevde å få snakke ut om situasjonen, så dette som hensiktsmessig i forhold til egen psykisk helse. **Konklusjon:** Barn av foreldre med kreft er en sårbar gruppe som helsevesenet møter. De trenger tett oppfølging basert på god informasjon og åpen kommunikasjon. Ved å etterspørre barnas reaksjoner kan sykepleiere være med på å fremme de iboende ressursene hos barnet.

Nøkkelord: Foreldres kreft, barn, reaksjoner, mestring, informasjon

Abstract

Introduction: The purpose of this study is to examine children's reactions to having a parent with cancer. Nurses are obliged by law to look after children who experience that a parent has a severe illness. By exploring children's reactions, one is able to depict how they react to such a situation. This knowledge can be valuable for nurses in when they encounter this group of people. **Method:** This research is a literary review based on 12 academic articles. The articles are found in acknowledges databases and journals January- April 2013. The analysis that is conducted is adjusted to this study and inspired by a contentanalysis. **Results:** This study shows that children are affected when a parent has cancer. Children cope with the difficult situation by using social surrounding as distractions. It was seen that children that were well informed (about the illness) and felt they were able to talk to someone about the situation, found this to be beneficial considering their own psychological health. **Conclusion:** Children of parents with cancer are a vulnerable group that the medical staff is faced with in their work. They are in need of thorough support based on good information and open communication. By looking at children's reaction nurses are able to promote the necessary capabilities that the children need to better deal with the situation.

Keywords: Parental cancer, children, reactions, coping, information

Innholdsfortegnelse

Abstrakt	2
Abstract	3
Innholdsfortegnelse	4
1.0 Innledning	5
1.1 Hensikt	7
2.0 Metode	7
2.1 Datainnsamling	8
2.1.1 Søk i ulike databaser.....	8
2.1.2 Manuelt søk i bøker og prosjektrapport.....	8
2.1.3 Manuelt søk i reviewartikler og originalartikler	9
2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier.....	9
2.3 Kvalitetsbedømming.....	9
2.4 Etiske overveielser	10
2.5 Analyse.....	10
3.0 Resultat	10
3.1 Barnas reaksjoner og kommunikasjon mellom barn og foreldre.....	11
3.2 Barnas måter å mestre sykdom og hverdag på	13
3.3 Barns opplevelse av hverdagslige endringer, sosialt og i familierelasjon	14
3.4 Barnas behov for informasjon og kunnskap om kreft.....	16
4.0 Diskusjon	18
4.1 Resultatdiskusjon	18
4.1.1 Riktig informasjon på riktig måte.....	18
4.1.2 Skape en relasjon til barn for å kunne utøve sykepleie.....	20
4.1.3 Hvordan en sykepleier kan øke mestring og håp hos barna	21
4.1.4 Utvikling av sykepleie til barn som pårørende i somatisk avdeling	23
4.2 Metodediskusjon.....	25
4.2.1 Kildekritikk	27
5.0 Konklusjon	28
6.0 Referanseliste.....	29

Vedlegg 1: Artikkelsøk

Vedlegg 2: Inkluderte artikler

Vedlegg 3: Manuelt søk i original- og reviewartikler

Vedlegg 4: Manuelt søk i bok og prosjektrapport

Vedlegg 5: Analysetabell

Antall ord: 9330

1.0 Innledning

Fokuset på barn som pårørende har fått mer politisk og offentlig oppmerksomhet de siste årene (Wærdahl & Bakke, 2011). Helse og omsorgsdepartementet opprettet i 2007 et kompetansenettverk for barn av foreldre med psykiske og/eller rusrelaterede lidelser (Wærdahl & Bakke, 2011). Kompetansenettverket *BarnsBeste* ble til i kjølvannet av st.prp. nr. 1 (2008-2009) og etter dette, endret helse og omsorgsdepartementet mandatet til også å inkludere barn av somatisk syke (Wærdahl & Bakke, 2011).

Hensikten til kompetansesenteret er å samle og formidle kunnskap om barn som har foreldre med somatisk, psykiske og/eller rusrelaterede lidelser (Regjeringen, 2008).

Det Nasjonale kompetansenettverket *BarnsBeste* publiserte artikkelen ”*Hvem er Barna?*”(2012). Der utdyper de begrepet barn som pårørende, og hvordan man som helsepersonell kan imøtekomme barn som pårørende.

”God hjelp til barn som pårørende starter alltid med at vi som helsepersonell viser interesse og omsorg for akkurat deres situasjon. Ingen barn er like og ingen familier er like. Derfor kan vi heller ikke vite hvordan de har det og hva de trenger før vi blir kjent med dem”. (Kompetansesentret Barns Beste, 2012: avsnitt 12)

Bakgrunnen for valg av tema henger sammen med både erfaringer fra praksis, endringer i lovverket angående tema, statistikk rundt kreft, erfaringer fra sykepleierstudiet og ikke minst den økte oppmerksomheten rundt temaet. Av erfaring fra praksis har det vært flere møter med yngre kreftpasienter, og man får forståelse for at kreft kan ramme enhver uansett helse og livsstil. I en nasjonal rapport viser statistikken til 28 271 nye tilfeller av kreft i 2010 i Norge (Cancer in Norway 2010, 2012). En av 300 familier med barn og unge i alderen 0-18 år opplever at en av foreldrene får kreft. Dette utgjør årlig omtrent 3500 barn (Kreftregisteret, 2012). Ut i fra dette viser statistikken at helsepersonell før eller siden vil møte barn som pårørende.

«Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand» (Lov om helsepersonell, 2010:§10a).

19. juni 2009 ble § 10a i Helsepersonelloven og § 3-7a i spesialisthelsetjenesteloven tilføyd ved lov og loven tredde i kraft 1. januar 2010. Dette gjorde at spesialisthelsetjenesteloven plikter alle avdelinger i spesialhelsetjenesten til å ha barneansvarlig personell, for å sikre oppfølging av mindreårige. Helsepersonell er også pliktig til å følge opp mindreårige av pasienter med alvorlig sykdom (Lov om helsepersonell & lov om spesialisthelsetjenesten, 2010).

Den juridiske definisjonen av et barn som pårørende er alle barn av alvorlig syke, under 18 år (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012). Hensikten med å ha egen lov for mindreårige barn som pårørende, er at de ikke skal gå inn i voksenroller når omsorgspersoner har alvorlig sykdom og de ikke har mulighet til å ivareta sine rolleoppgaver hensiktsmessig (Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende). Helsepersonelloven har også punkter om hvordan helsepersonell skal ivareta pårørende over 18 år (Lov om Helsepersonell, 2010).

Resultatet er skrevet ut i fra et pårørende-/barneperspektiv, hvor hensikten med oppgaven er å belyse hvordan barn av kreftsyke foreldre reagerer på dette. Kunnskap om emnet er med på å gi helsepersonell et bedre grunnlag for å forstå barns behov og reaksjoner, både fysisk og psykisk, når mor eller far er kreftsyk. Ved å ha kunnskap om barns reaksjoner ses det i sammenheng med at helsepersonell lettere skal kunne imøtekomme denne sårbare gruppen, profesjonelt. Et hovedfunn i en norsk studie sier at barn av kreftsyke foreldre, ikke opplever å få den støtten de selv føler å ha behov for (Ensby, Dyregrov og Landmark, 2008).

Primært er det foreldre/foresatte som skal informere og følge opp barna, men å ha en alvorlig sykdom innebærer ofte mye uforutsigbarhet (Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende). Foreldre finner det ofte vanskelig å kunne ivareta seg selv med egen sykdom, og i tillegg imøtekomme sine barn, med behov som oppstår i en alvorlig sykdomsfase (Ensby mfl., 2008). Derfor skal terskelen til helsepersonell være lav for å undersøke hvilken nødvendig informasjon og oppfølging barn av alvorlig syke har fått. Lovens formål er at man som helsepersonell skal tre inn i situasjoner hvor barnas behov for informasjon og oppfølging ikke blir ivaretatt (Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende). Eide og Eide (2008), tar opp at man som helsepersonell kan anta, tro og tenke barns anliggende, men aldri vite. Dette er det *kun* barna selv som kan si noe om.

Sykepleierteoretikeren Joyce Travelbee's (1926-1973) teorier er basert på at sykepleien som gis, skal møte individet som unikt og uerstattelig. Sykepleiers rolle skal være basert på en

likeverdig relasjon med pasient og pårørende, for at sykepleien skal bli så hensiktsmessig som mulig. I tillegg tar hun frem kommunikasjon som et verktøy for å nå det mellommenneskelige forholdet (Travelbee, 1999).

For at en sykepleier skal kunne tilpasse den informasjonen som skal gis til hvert enkelt barn, er man avhengig av å vite noe om barnas muligheter for å motta informasjonen. Ved å ha en forståelse for Erik H. Eriksons (1902-1994) teorier om barnas psykososiale utvikling og Jean Piagets (1896-1980) teori om barns kognitive utvikling, vil man som sykepleier kunne se hvordan man kan tilrettelegge informasjonen til hvert enkelt barn. Barn er komplekse individer og det er mye mer ved dem enn hva man som sykepleier klarer å oppfatte. Erikson og Piaget har studert to ulike utviklingsmønstre hos barn, og summen av disse gir et bredere bilde for hvordan en sykepleier kan tilnærme seg barna.

Sykdom rammer ikke bare det enkelte individet, men også den kreftrammedes nærmeste. For å kunne gi best mulig hjelp som sykepleier må man ta dette i betraktning og være den som ser barnet i en vanskelig situasjon. Sykepleierstudiet i seg selv oppleves å ha fokus på eldre og geriatri, som er i tråd med tiden, mens informasjon, kunnskap og undervisning om barn generelt er en mangelvare.

1.1 Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse barns reaksjoner når en forelder har kreft, og å se nærmere på hvilken kunnskap en sykepleier trenger å inneha, for å kunne imøtekomme barna.

2.0 Metode

Studien er en allmenn litteraturstudie og baseres på funnene i 12 vitenskaplige artikler. Det er valgt ikke å belyse reaksjonene hos kun en aldersgruppe, men hos alle fra 0-18 år. Barna vil bli omtalt med fellesbegrepet "barn" da de, uansett kjønn og alder, i en slik situasjon er barn av en forelder som er syk. Der det er viktig å fremheve forskjeller mellom aldersgruppene vil det bli brukt begreper som "de eldre barna" eller "de yngre/mindre barna". De yngre barna blir her definert som barn under 10 år, mens de eldre barna er definert som de barna over 10 år. Ettersom at studien omhandler barn og deres reaksjoner på mors eller fars kreftsykdom, er det valgt å bruke begrepet kreft i stedet for fagtermen *cancer*. Barn fanger opp begreper og har sin formening om hva de ulike begrepene betyr. Da de aller fleste barn har en viss forståelse for

hva begrepet kreft er, vil det også være naturlig for en sykepleier å bruke dette begrepet i samhandling med barn.

2.1 Datainnsamling

Det ble i perioden januar – april 2013 søkt i ulike databaser (medline, proquest, cinahl, ovid nursing database, SveMed + og pubmed) etter artikler med søkeord som: cancer, child, child behavior, coping, parental cancer, parent-child relation, parent-child communication og nursing. Det er valgt å avgrense søket inntil de ti siste publiseringsår (2003- dags dato), engelsk tekst og full tekst. Det er i tillegg gått manuelt til verks ved å søke artikler i bøker, reviewartikler, originalartikler og ulike prosjektrapporter. De aller fleste artiklene som er inkludert, oppleves å gå igjen i de ulike artiklene, bøker og prosjektrapporter. Mange er funnet gjennom søk i databaser med unntak av enkelte artikler. Der ble det søkt direkte på artikkeltittel i databasene, da tittel og artikkelforfatter ble funnet i en referanseliste. Artikler som da stemte med de foreløpige avgrensningene der tittel og/eller abstrakt kunne relateres til problemstilling ble inkludert. For skjematisk oversikt over artikkelsøk i database: Se vedlegg 1.

2.1.1 Søk i ulike databaser

Det ble tidlig i søkeprosessen søkt med søkeord som omhandler barn, kommunikasjon, foreldre og adferd hos barn. Ut fra disse søkene kom mange av de inkluderte artiklene. Etter hvert ble vi mer opptatt av at søkeordet nursing (sykepleie) skulle inkluderes. Det oppleves at dette søkeordet er med og minimerer søkeresultat, men at man også finner flere av de samme artiklene som når man ekskluderer dette søkeordet.

2.1.2 Manuelt søk i bøker og prosjektrapport

Haugland, Ytterhus og Dyregrovs (2012) bok *Barn som pårørende* ble tidlig i søkeprosessen funnet på forskernettverket *BarnsBeste* hjemmeside. Da kunnskap om hvilket og hva som fantes av vitenskaplig litteratur og faglitteratur, veiledere etc. ble det gjort flere søk på denne hjemmesiden, og andre nettsteder som hjemmesidene til *Helsedirektoratet* og *Kreftforeningen*. Bokas og kapitlenes litteraturliste ble gjennomgått og det ble funnet en norsk prosjektrapport gjort på emnet. Prosjektrapportens referanselister ble gjennomgått og det ble funnet to artikler som ikke var funnet gjennom søk i databaser. Her ble det søkt direkte på artikkelnavn eller forfatter i databasene. Både i prosjektrapporten og boka finner man igjen flere av artiklene som er inkludert i studien.

2.1.3 Manuelt søk i reviewartikler og originalartikler

Etter hvert som søkeprosessen gikk, ble funnene mye det samme og det ble funnet noen reviewartikler som er relevante for tema og hensikt. Referanselistene til artikler av typen review- og originalartiklene, som allerede var inkludert i studien, ble saumfart. Det oppleves at de artiklene som er funnet, går igjen i flere artikler, men det ble også funnet noen nye artikler med denne måten å søke på (se vedlegg 4).

2.2 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Etter å ha vært igjennom alle inkluderte artikler, etter lest tittel og abstrakt (25 stk), satt man igjen med 12 artikler som oppfylte følgende kriterier; Resultatet eller deler av resultatet svarer til valgt problemstilling/hensikt og ønsket perspektiv, de er godkjente av etisk råd eller har formuleringer som tilsier at forfatterne/forskerne som har gjennomført studien har gjort vurderinger rundt dette. Eks. innhentet skriftlig samtykke fra deltakende familier(voksne og barn). Det siste kriteriet som måtte oppfylles var at artikkelen skulle være fra et vestlig land og da helst et land fra Europa. Årsaken til at ønsket var å bruke kun europeiske artikler var at tilbudet til kreftpasienter og deres pårørende, skal være så tilnærmet likt som det tilbudet norske kreftpasienter og deres familier har som mulig.

2.3 Kvalitetsbedømming

Alle artiklene ble gjennomlest for å få en oversikt over innholdet. Siden ble de ført inn i Willman & Stoltz (2002) sjekklister for kvalitative artikler eller kvantitative artikler (Willman & Stoltz, 2002, s.120-123).

Med utgangspunkt i sjekklister, ble studiene rangert med å gi poeng for hvert positive eller negative svar. Bedømmingen gir en poengsum som senere kan regnes om til prosent ved å se på best mulige score (Willman & Stoltz, 2002).

Graderingen gjøres tregradig med følgende grader: god: 80-100 %, middels: 70-79 % og grad 3: 60-69 %.

Etter kvalitetsbedømming ser man at ingen av studiene fikk bedømmelsen dårlig. Man ser også at de kvantitative artiklene får en lavere bedømming (middels) enn de kvalitative artiklene, som får bedømmelsen god. Med å vurdere artiklene på denne måten unngår man

likevel ikke muligheten for over- eller undervurderer de ulike faktorene i sjekklisterne (Willman & Stoltz, 2002).

2.4 Ethiske overveielser

Studien baseres på vitenskapelige artikler, som er skrevet på engelsk. Ved oversettelse prøves det etter beste evne ikke å endre betydningen av innholdet i artiklene. Artiklene som brukes er relevante for oppgaven og svarer til tema og problemstilling. Artiklene skal ha en form for etisk vurdering. De skal være godkjent av etisk råd eller inneholder formuleringer som viser at forfatterne i de inkluderte artiklene, har gjort vurderinger rundt det. Eks. innhentet skriftlig samtykke fra alle deltagere, foreldre og barn.

2.5 Analyse

Analysen som er gjennomført er inspirert av en innholdsanalyse (Granheim & Lundeman, 2003). Det er gjennomført tre steg, der det første steget er å finne de meningsbærende enhetene i artiklenes funn. Hver artikkel fikk sin egen fargekode og tallkode (Granheim & Lundeman, 2003).

Steg to ble å se på likhetene mellom de ulike meningsbærende enhetene og sortere dem inn i grupper som ble til subkategorier. Kommunikasjon med foreldre, sammenheng mellom kommunikasjon med foreldre og posttraumatisk stress symptomer hos barna, mestringsstrategier hos barna, barnas observasjoner av foreldrene, mangel på kunnskap om sykdommen hos barna, mangel på informasjon om sykdommen hos barna, ønsket om støtte fra noen utenfor familien og deltagelse i støtteprogram, er eksempler på noen av subkategoriene (Granheim & Lundeman, 2003).

Det ble sett på sammenheng mellom de ulike subkategoriene og funnet likheter mellom disse. Etter det tredje steget ble vi sittende igjen med fire kategorier som danner grunnlaget for resultatet: Se vedlegg 5.

3.0 Resultat

Resultatet er basert på funnene i 12 vitenskapelige artikler. Det er gjort flere gode funn og det er spesielt fire hovedtemaer som er gjennomgående; Barnas reaksjoner og kommunikasjon mellom barn og foreldre, barns måter å mestre sykdom og hverdag på, barnas opplevelse av endringer i hverdagen, sosialt og i familierelasjon og barns behov for informasjon og kunnskap rundt kreft.

3.1 Barnas reaksjoner og kommunikasjon mellom barn og foreldre

Dårlig kommunikasjon med foreldrene førte, i noen av tilfellene, til posttraumatisk stress symptomer (PTSS) hos barn i en situasjon med kreftsyk forelder (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2007; Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2005). Det viser at barn av kreftpasienter har høyere risiko for å utvikle posttraumatisk stress symptomer enn jevnaldrende (Huizinga mfl., 2005), og at de eldste av barna viser de tydeligste symptomene på PTSS (Gazendam-Donofrio mfl., 2007). Det kommer også frem at uten profesjonell hjelp klarer ikke familiene å håndtere barnas stressrelaterte atferd grunnet kreftsykdommen (Gazendam-Donofrio mfl., 2007). Det ble kommunisert dårligere mellom foreldre og barn når det var mor som var syk (Huizinga mfl., 2005).

Jenter av kreftsyke rapporterte en høyere del av internaliserende problemer (angst, depresjon og uro) oftere enn den gjennomsnittlige jevnaldrende (Visser, Huizinga, Hoekstra, Van der Graaf, Klipa, Pras & Hoekstra-Weebers, 2005; Huizinga, Visser, Van der Graaf, Hoekstra, Stewart & Hoekstra-Weebers, 2011). Døtre som kommuniserte godt med den friske forelderen opplevde mindre symptomer på posttraumatisk stress (Huizinga mfl., 2005). Selv om de kommuniserte godt med den friske forelderen, kommuniserte de likevel bedre med den syke forelderen (Huizinga mfl., 2005). Dårlig kommunikasjon mellom jenter og foreldre var en tydelig indikator på internaliserende problemer hos jentene (Huizinga mfl., 2011).

Guttene ønsket å unngå kommunikasjon om sykdommen både med den friske og syke forelderen, dette fordi de kjente på emosjonelt ubehag (Huizinga mfl., 2005). Der hvor forelderen hadde uhelbredelig kreft opplevde guttene enda større kommunikasjonsvansker med begge foreldrene (Huizinga mfl., 2005). Guttene oppga også at deres emosjonelle problemer var sammenlignbare med de jevnaldrende, sammenlignet med normativ gruppe (Visser mfl., 2005). Videre viste det seg at en mindre andel jenter og en større andel av guttene opplevde økte helhetlige problemer, og følte at kreftsykdommen ble en stor trussel emosjonelt når de opplevde kreft som tilbakevendende (Huizinga, Winette, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003; Visser mfl., 2005; Huizinga mfl., 2011). Hos de eldste guttene ser man at dårlig kommunikasjon mellom dem og foreldrene, indikerte i denne forbindelse med tydelig utagerende atferd (Huizinga mfl., 2011).

God kommunikasjon betyr mye for å hindre emosjonelle og utagerende atferd hos barn av kreftsyke foreldre (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008). Barn som opplevde åpen kommunikasjon og følte seg godt informert om forelderens sykdom fikk en positiv følelse av å være inkludert i familiesituasjon (Semple & McCaughan, 2012; Bugge mfl., 2008). Dette ga grobunn for trygghet og tillitt i relasjon med foreldrene (Semple & McCaughan, 2012). Barn er av ulike årsaker forskjellige og opplevelsen av å kommunisere med sine foreldre om kreft er individuelt (Bugge mfl., 2008). Barna som ble betegnet som åpne i studien, henvende seg oftere til sine foreldre når behovet for å snakke med noen var tilstede (Helseth & Ulfset, 2003).

Det kommer også frem at foreldre og barn kommuniserer bedre sammen enn de selv antok (Gazendam-Donofrio mfl., 2007). En studie tok også opp at nesten 50 % av familiene kommuniserte bedre enn før de ble rammet av sykdommen (Huizinga mfl., 2003).

Både barn som hadde opplevd foreldre med kreft 1-5 år tilbake, og barn som under studien hadde kreftsyke foreldre, hadde likhet i deres emosjonelle reaksjoner (Gazendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2010). Forskjellen mellom disse to gruppene i studien var at barna som hadde opplevd en forelder i kreft var mindre usikker og hjelpeløs (Gazendam-Donofrio mfl., 2010). Gruppen som opplevde forelderens kreftsykdom under undersøkelsen, var tydelig mer bekymret. Selv om begge gruppene oppga at usikkerhet og hjelpeløshet var en følelse de fikk når de ble presentert for sykdommen, ble denne følelsen redusert over tid. Emosjonelle reaksjoner kunne ikke knyttes opp mot tiden det tok fra diagnosen ble kjent for barna og deltagelse i studien (Gazendam-Donofrio mfl., 2010; Huizinga mfl., 2011).

Begge gruppene og begge kjønn av barn, følte ensomhet, men samtidig også positive følelser under sykdomsforløpet til forelderens. Barnas positive følelser, redusertes etter hvert som tidsomfanget til foreldrenes behandling økte (Gazendam-Donofrio mfl., 2010). Jenter opplevde større internaliserende reaksjoner, både helhetlig og på foreldrenes varierende sykdomsbilde. Jenter var mer bekymret enn guttene (Gazendam-Donofrio mfl., 2010). Guttene var også bekymret, men knyttet selv dette opp mot sin utagerende atferd (Gazendam-Donofrio mfl., 2010).

Når barna ble fortalt om kreftsykdommen var begge foreldrene til stede i de fleste tilfeller (Forrest mfl., 2006). Barnas reaksjoner gjenspeilet de emosjonelle reaksjonene de voksne hadde. Gråt foreldrene gråt også barna (Semple & McCaughan, 2012; Huizinga mfl., 2003). De eldre barna virket trøstende, viste omsorg og syntes synd på forelderen, følte sinne og urettferdighet, samt lette etter en mening med sykdommen (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer, 2008). Deres subjektive beskrivelse av å få vite at forelderen var kreftsyk ble gitt med ord som tristhet, uroende og hjerteknusende (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Noen barn opplevde det som skremmende å sammenligne sin forelders kreft med det de hadde sett på TV, fordi pasientene der hadde endt med å dø (Forrest mfl., 2006).

3.2 Barnas måter å mestre sykdom og hverdag på

Når mor eller far rammes av kreft påvirkes hele familien og spesielt barna. For å håndtere opplevelsen av sykdom ble det identifisert fire mestringsstrategier for å håndtere følelsene og opplevelsene barn hadde til kreft (Helseth & Ulfset, 2003; Thastum mfl., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Den første strategien de la til seg var å være en støttepartner. Dette for å vise positivitet, mental styrke og hjelpsomhet. De fleste av barna i studiene benyttet denne strategien (Helseth & Ulfset, 2003; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Ved selv å tre inn foreldrerollen når en av foreldrene hadde kreft, fikk de mestringsfølelse og følelsen av å bli verdsatt (Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Helseth & Ulfset, 2003). I tillegg var de med og opprettholdt en normalitet i hverdagen (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Når de hjalp til hjemme så barna at det var nyttig for familiestrukturen funksjon (Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008). I situasjoner hvor barna direkte ble konfrontert med sykdommen ville de være hjelpsomme, gi støttende ord og trygghet (Thastum mfl., 2008), men de ignorerte og spøkte det også bort ved visse anledninger (Helseth & Ulfset, 2003). Ved å vise foreldrene at de hadde en positiv innstilling, fikk de følelsen av at de viste foreldrene at de håndterte situasjonen (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Det var også viktig for barna å delta i sine egne sosiale aktiviteter for å vise foreldrene at de hadde sosial støtte rundt seg (Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Den andre strategien var å opprettholde sitt sosiale liv for å komme seg vekk fra sykdommen (Helseth & Ulfset, 2003). For barna var det viktig å kunne være med på aktiviteter og hos være hos venner, selv om familiesituasjonen var preget av sykdom (Kennedy & Loyd-

Williams, 2009). Dette ga barna også en god avveksling (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Barna meldte seg ofte «inn og ut» av situasjoner mentalt og fysisk for å kunne fokusere på det dem ønsket (Helseth & Ulfsæt, 2003). Ved å melde seg «inn og ut» av situasjoner laget de seg «frisoner» hvor kreften ikke var eksisterende (Helseth & Ulfsæt, 2003). Når barna opplevde å bli konfrontert med sykdommen hos forelderen i «frisonene», hvor tanken på det i utgangspunktet var fortrent, fikk de følelsen av å bli sinte (Helseth & Ulfsæt, 2003). Ved å distrahere seg selv fra opplevelsen av sykdommen følte barna blant annet en frihetsfølelse (Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Den tredje strategien var at barna brukte å distrahere seg selv ved å ignorere situasjoner som en forsvarsmekanisme (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Barna holdt også informasjon om sykdommen for seg selv for å unngå reaksjoner fra andre (Thastum mfl., 2008). For eksempel ved å benekte følelsene og angsten opplevde de ikke å gjøre foreldrene triste (Helseth & Ulfsæt, 2003). Ønsketenkning var en strategi som gikk igjen, ved å skape håpefulle tanker oppnådde de en god følelse og håp om at sykdommen ville gå over (Helseth & Ulfsæt, 2003; Thastum mfl, 2008).

Den fjerde var å søke sosial støtte, både for å koble av tankene angående sykdommen og fordi de fryktet å snakke med foreldrene. Det siste hadde en årsak av at barna var redde for at foreldrene hadde nok med seg selv, og at barna med det ikke ville gjøre de enda mere urolige (Huizinga mfl., 2003; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Da barna ble spurt om hvordan de opplevde støtte utenfra familien, følte de at de ikke hadde tilgang på dette, men ønsket å ha tilgang til noen å snakke med utenfor (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Andre barn opplevde støtte i jevnaldrende fordi at vennskap brakte tankene bort fra de triste følelsene, og at de kunne snakke om det emosjonelle. Samtidig opplevde barna at venner ikke alltid hadde evnen til å sette seg inn i deres situasjon (Huizinga mfl., 2003). Dette gjald spesielt de yngre barna. De eldre barna fant god trøst i venner generelt (Huizinga mfl., 2003). Barn med venner som hadde overlevende foreldre etter kreft, opplevde det som oppmuntrende (Forrest mfl., 2006).

3.3 Barns opplevelse av hverdagslige endringer, sosialt og i familierelasjon

Barn av foreldre som av ulike årsaker valgte ikke å informere sine barn om kreftdiagnosen, eller tilfeller der barna som enda ikke var blitt informert om diagnosen, oppfattet en endring i

hjemmet (Semple & McCaughan, 2012; Forrest mfl., 2006). De første endringene de observerte var at det kom gaver og blomster, og at det kom flere besøkende og hyppigere telefonsamtaler, enn før sykdomsavsløring (Semple & McCaughan, 2012). Noen barn overhørte også samtaler mellom voksne og fant sykehusinnkallelser. Dette opplevdes som ekskluderende og ga barna en oppskakende følelse. Det viste seg i en studie at alle barna unntatt to stykk hadde hørt om diagnosen kreft før de ble kjent med den som pårørende. Media hadde i stor grad vært hovedkilde til denne informasjonen (Forrest mfl., 2006).

Barna leste kroppsspråket hos foreldrene og så at foreldrene gråt og at de led av sykdommen (Semple & McCaughan, 2012; Thastum mfl., 2008). En jente hadde resonert seg frem til at moren hadde kreft, da hun hadde observert informasjon om kreften liggende omkring i hjemmet (Forrest mfl., 2006). Bivirkninger av behandling var også en del av det de observerte hos forelderen (Semple & McCaughan, 2012; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008; Bugge mfl., 2008). Kvalme, fatigue og vektreduksjon er eksempler på dette. En gutt forteller om sin far: «Pappa veide 120 kg. Etter at han ble syk har han mistet 60 kg og har ikke energi til å gjøre noe» (Bugge mfl., 2008). De eldre barna klarte i tillegg til å se bivirkninger av behandling også å si noe om hvordan foreldrene hadde det (Thastum mfl., 2008). «Hun hater det og føler seg elendig», er et eksempel på ungdommens mulighet til å understreke hvordan forelderen hadde det (Thastum mfl., 2008).

Barna har evne til å vise empati over foreldrenes følelsesmessige tilstand (Thastum mfl., 2008) både den syke og den friske (Semple & McCaughan, 2012; Thastum mfl., 2008). De uttrykker at den friske forelderen er oppskaket og stresset (Semple & McCaughan, 2012; Thastum mfl., 2008) og i liten grad snakker med barna om det (Thastum mfl., 2008). Den friske forelderen får flere arbeidsoppgaver (Helseth & Ulfsæt, 2003; Semple & McCaughan, 2012) og barna selv opplever også at de får økt ansvar i hjemmet (Helseth & Ulfsæt, 2003). Eksempel på det kan være: handle mat, ta ut søppel eller hente mindre søsken på skolen eller i barnehage (Helseth & Ulfsæt, 2003; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Et ønske fra barnas side var at hverdagen deres skulle fortsette som normalt (Huizinga mfl., 2003). Selv rapporterer de at deres foreldre gjorde alt for at hverdagen skulle fortsette slik den alltid hadde gjort (Huizinga mfl., 2003).

Barna ofret mange av sine behov for å være sammen med familien (Semple & McCaughan, 2012; Huizinga mfl., 2003; Gazendam-Donofrio mfl., 2007; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008), og opplevde av og til å leve i to forskjellige verdener (Helseth &

Ulfsæt, 2003; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008) der sykdommen regjerer i hjemmet og tiden sammen med venner, på skole eller fritidsaktiviteter, gjorde at sykdommen ble fraværende (Helseth & Ulfsæt, 2003). Dette ble, som nevnt tidligere, også bevisst og ubevisst brukt som en strategi for å takle hverdagen (Helseth & Ulfsæt, 2003; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008).

De eldre barna i hjemmene var ambivalente i forhold til sine følelser (Gazendam-Donofrio mfl., 2007; Thastum mfl., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Huizinga mfl., 2003). Av aldersrelaterte årsaker ønsket de å løsrive seg fra sine foreldre og hjemmet, men på grunn av sykdommen ønsket de å tilbringe mer tid sammen med familien (Gazendam-Donofrio mfl., 2007; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008; Huizinga mfl., 2003) og følte at sykdommen brakte familien nærmere hverandre (Kennedy & Loyd-Williams, 2009).

Barn opplevde ulikt hvordan familiesamspillet var i tiden etter at mor eller far hadde fått kreft (Huizinga mfl., 2003). Der noen opplevde at familien var kaotisk og at familierelasjonen var dårlig (Huizinga mfl., 2003), mente andre at familien hadde kommet nærmere og hadde ett godt familieforhold (Huizinga mfl., 2003; Gazendam-Donofrio mfl., 2007). De kunne uttrykke seg mer fritt og følte at de av den grunn hadde en bedre struktur (Gazendam-Donofrio mfl., 2007).

3.4 Barnas behov for informasjon og kunnskap om kreft

For et barn som opplever en forelder i kreft er det oftest et ukjent terreng for dem å vandre inn i. Barnas kunnskap og forståelse rundt en slik opplevelse ble betegnet som ufullstendig før det ble iverksatt psykososiale tiltak (Semple & McCaughan, 2012). I samtlige studier viser det seg at barnas egne oppfatninger av foreldrenes kreftsykdom, ikke kunne knyttes opp mot realiteten (Bugge mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012; Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008; Forrest mfl., 2006). De opplevde redsel og frykt, (Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Bugge mfl., 2008) og dette gjorde at fantasiene tok overhånd (Bugge mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012). Barna kjente også på skyldfølelse over mor eller fars sykdom (Kennedy & Loyd-Williams, 2009; Thastum mfl., 2008). Konkrete eksempler var små barn som ikke forsto hvordan kreft kunne oppstå hvis det ikke var smittsomt (Bugge mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012). Enkelte barn opplevde tidsrommet hvor man ikke skulle være i fysisk kontakt med kreftpasienter, under kjemoterapibehandling, som en fare for å bli smittet. Også fordi forelderen unngikk situasjoner der hvor det var fare for å bli smittet av smittsomme sykdommer grunnet dårlig immunforsvar (Semple & McCaughan, 2012). Noen

bar på en indre uro som var knyttet til frykten for selv å få kreft (Bugge mfl., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Spesielt hvor familien hadde arvelige sykdommer, var dette å se (Bugge mfl., 2008).

Barn opplevde misoppfattelser og skyldfølelser til forelderens sykdom fordi de ikke følte seg godt nok informert (Thastum mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012). En 8 år gammel gutt sier at han opplever å være for ung til å få mer informasjon om kreft. Dette da han føler at han ikke forstår (Forrest mfl., 2006). Barna konkretiserte at de ønsket kunnskap og forståelse rundt forelderens kreftsykdom (Forrest mfl., 2006) og mente selv at det ga en trygghet som gjorde at de kunne opptre mer støttende og hjelpsom (Thastum mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012; Huizinga mfl., 2003). Presis kunnskap og praktiske opplysninger rundt forelderens kreft ga en følelse av å være inkludert i det som påvirket hele familiesituasjon (Thastum mfl., 2008; Semple & McCaughan, 2012; Huizinga mfl., 2003). For eksempel å være med den syke forelder på sykehuset når den syke forelder skulle motta behandling, opplevdes som en god måte for barna å kunne avmystifisere frykt, og skape forståelse rundt sykdommen på (Thastum mfl., 2008). Dette opplevde de som hensiktsmessig så lenge de følte seg ivaretatt fra helsepersonell (Thastum mfl., 2008). På den andre siden sier de yngste barna at det er skremmende å se forelder i et ukjent sykehusmiljø. De eldre barna ønsket samtale med sykepleier og/eller lege for å øke sin egen kunnskap om sykdom og behandling (Forrest mfl., 2006).

Graden av kunnskap og forståelse opplevde de hadde påvirket tillitsforholdet de hadde til sine foreldre (Semple & McCaughan, 2012). Ved å være godt opplyste, opplevde barna seg mer rustet til å føre dialog med venner og utenforstående familie om forelderens sykdom (Huizinga mfl., 2003).

Inntrykk og egenerfarte opplevelser gjør at barn ofte opplever angst for at forelder skal dø av kreftsykdommen (Huizinga mfl., 2003; Semple & McCaughan, 2012; Thastum mfl., 2008; Bugge mfl., 2008; Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Barn som tidligere hadde relaterte opplevelser med død grunnet kreftsykdom formet sin kunnskap etter dette (Semple & McCaughan, 2012; Huizinga mfl., 2003). Tankene på døden var jevnlig (Bugge mfl., 2008), og angsten for hvordan de skulle håndtere situasjoner etter hvert som forelder ble sykere var og relatert til sterk redsel (Kennedy & Loyd-Williams, 2009). Et av syv barn som ble spurt om dødsangst etter forelderens diagnose opplevde selv å være redd for døden (Huizinga

mfl., 2003). Dette var noe barna bar med seg inn i sitt dagligliv, følelsen av angst for å miste mor eller far ga utslag i dårlig nattesøvn, sinne og aggresjon (Bugge mfl., 2008).

Barna opplevde det som støttende å delta i støttegrupper. Dette ga de mere forståelse og kunnskap om sykdommen (Bugge mfl., 2008).

4.0 Diskusjon

Resultatet viser at studiene har flere tydelige likhetstrekk. De viktigste funnene tyder på at barn trenger kunnskap og informasjon om sykdommen kreft. Dette for å kunne håndtere sine reaksjoner som følge av sykdommen hos mor eller far. Internaliserende problemer og noe utagerende adferd ble identifisert. Dette taklet de best når de ble møtt med åpenhet og ble inkludert i endringer og behandlingsforløp. For å håndtere sine følelser knyttet til mors eller fars sykdom i hverdagslivet brukte barna mestringsstrategier. Å være en støtte for den syke og familien, å unngå tanker om kreft, å være sosial og å søke støtte fra venner og å distrahere seg selv fra egne reaksjoner, er strategier som ble identifisert.

4.1 Resultatdiskusjon

Funnene i resultatet tolkes slik at barn med en kreftsyk forelder, trenger mer oppfølging for å kunne være like velfungerende i det daglige, som før diagnosen ble stilt. Det tyder på at det i praksis trengs handlekraftig arbeid for å sikre god og hensiktsmessig ivaretagelse av barna.

4.1.1 Riktig informasjon på riktig måte

Når et barn opplever å ha en forelder med kreft, viser funnene at det oppstår ulike reaksjoner. Barna uttrykker at de ønsker å bli informert om kreften så tidlig som mulig, da de ønsker å være inkludert i situasjonen. Funnene og annen forskning, viser at de aller fleste foreldre informerer sine barn om sykdommen ved diagnosetidspunkt, men det er også noen som velger å vente til etter en eventuell operasjon (Barnes, Stein, Lee, Jones, Kroll & Bruke, 2000).

Sykepleiere er lovpålagt å tilpasse den informasjonen til hvert enkelt barn og vil i en slik situasjon også være til god hjelp for forelderen. I helsedirektoratets rundskriv om *Barn som pårørende* (2010), sies det at det i hovedsak er foreldrene som skal informere og følge opp barna, og at sykepleieren skal tre inn i situasjoner hvor barns behov for informasjon og oppfølging ikke blir ivaretatt. Terskelen for å undersøke hvilken informasjon barna har fått, burde av denne grunn være lav (Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende). Barna sitter som

oftest inne med en hel del spørsmål, og det kan være en av årsakene til at foreldrene har vanskelig for å informere barna om sin kreftsykdom (Barnes mfl., 2000).

Sykepleiere blir oppfordret til å bli bedre kjent med sin pasient (Travelbee, 1999). Ved å undersøke hvilken informasjon barna har fått, vil man som sykepleier gi åpning for å snakke med foreldre og barn om deres situasjon. Man møter dem, oppfatter, responderer og respekterer det unike ved dem (Travelbee, 1999). Funnene viser at barn som ikke er godt nok informert har større fare for å utvikle symptomer på PTSS (Huizinga, Visser, van der Graaf Winette, Hoekstra, Klip, Pras & Hoekstra-Weebers, 2005). Ved alvorlig sykdom opplever foreldre at det til tider kan være vanskelig å imøtekomme sine barns behov, og flere barn kjenner på at det ikke får den støtten de trenger (Ensby mfl, 2008).

I Turner, Clavarino, Yates, Hargraves, Connors & Hausmann (2006) studie, viste det seg at kreftsykepleiere etterspurte mere kunnskap på området. Når de skulle bistå pasienter og pårørende med psykososial støtte benyttet de erfaring og det som følte riktig å gjøre der og da (Turner mfl., 2006). På grunn av dette menes det at ved å bruke teorier om kognitiv utvikling og tilknytningsteori hos barn, kan gi et grunnlag for å forstå reaksjonene en møter hos barna.

Jean Piagets teorier om barnas kognitive utvikling kan være noe en sykepleier kan dra nytte av i samtale med barn. Han har studert barns utvikling over mange år og hevder at han har funnet tydelige utviklingsstadier (Håkonsen, 2009). Han har delt inn oppveksten (fra 0-15 år) inn i fire stadier. I stadium nr. to, da barna er i alderen 1,5 år til 7 år, sier Piagets teori at barnas verden domineres av synsinntrykk (Piaget, 1964). Med tanke på at barns verden i denne aldersgruppen er sterkt preget av synsinntrykk, kan det muligens være fordelaktig å bruke visuelle hjelpemidler for å informere og lære barna om kreft. Hvis man ser på Erik H. Eriksons utviklingsfase for den samme aldersgruppen, ser man at barnet har evne til å samarbeide og knytte relasjon med andre barn. Enda sammenligner de seg selv med den forelderen av samme kjønn (Erikson, 2000). Ved å ta dette i betraktning kan det være fordelaktig at det er foreldrene selv som informerer, men at en sykepleier kan være en mentor for foreldrene.

I den neste fasen utvikler barnet kompetanse og ferdigheter, som er knyttet til mestring (Erikson, 2000). Enda er barnet avhengig av å knytte komplekse årsaker til konkrete hendelser, men evner nå å tenke mer abstrakt (Piaget, 1946). Hvis barnet får dekket sine

fasetyperiske behov vil det utvikle seg i positiv retning og skape opplevelse av mestring og lærelyst (Erikson, 2000). Det kan tenkes at informasjonen en sykepleier gir til barna i denne fasen kan være kort, konsis og knyttes til konkrete eksempler hos forelderen.

I den tredje fasen som er relevant for aldersgruppen i denne studien, har barna blitt så store at tankeprosessene bærer særpreg av en voksen måte å bruke sine kognitive evner på (Håkonsen, 2009). Å oppleve mening og forutsigbarhet i livet vil gi et gunstig resultat (Erikson, 2000). I denne fasen handler det muligens om at barnet burde bli informert for å opprettholde forutsigbarhet i dagliglivet. Her viser funnene at barna sliter med ambivalente følelser omkring det å løsrive seg, og det å bruke mer tid sammen med familien.

Det er ikke alltid det blir riktig at det er sykepleieren som informerer. Det er i all hovedsak foreldrene selv som skal ivareta dette og hjelpen til barnet kan like mye være, å veilede og hjelpe foreldrene om hvordan og hva som blir riktig å informere om. En sykepleier kan gi foreldre tilgang på informasjon som er tilpasset den aldersgruppen barnet deres er i.

4.1.2 Skape en relasjon til barn for å kunne utøve sykepleie.

Funnene tyder på at familiene med en kreftsyk forelder alene ikke greide og håndterte barnas følelser og reaksjoner. Barna skapte seg fantasier og misoppfatninger som ikke var reelle. Resultatet viser også at barn av kreftsyke kan ha en større risiko for og utvikle symptomer på posttraumatisk stress, enn de gjennomsnittlige jevnaldrende.

Helsepersonell skal ikke bare tilpasse informasjon, men også gi nødvendig oppfølging av barn som pårørende (Lov om Helsepersonell, 2010). Det tolkes som at en sykepleier bør kunne innhente informasjon om hvordan barna opplever mor eller fars kreftsykdom og deres funksjon i det daglige liv (Rundskriv IS-5/2010; Barn som pårørende). Dette tenkes med grunnlag i å undersøke om det er hendelser eller erfaringer som kan ha påvirket barna negativt.

For å innhente informasjon for igangsettelse av tiltak, kan dette gjøres ved å snakke med foreldrene til barna og barna selv. Viser det seg at man bør kontakte lærere og/eller skolehelsetjeneste, for å informere om barnets situasjon, er det viktig å innhente samtykke fra foreldre/foresatte (Lov om Helsepersonell, 2010).

Sykepleie i denne studien begrunnes ut i fra et pårørende-perspektiv. Travelbee (1999) mener sykepleie er noe som også gis til friske individer. Hun betegner sykepleiers rolle i et menneske-til-menneske forhold, som å dele ulike opplevelser og erfaringer med pasient og pårørende, etablert og opprettholdt av sykepleier. Videre begrunner hun med at denne typen relasjon innebærer:

«Disse behovene blir ivaretatt av en sykepleier som besitter og anvender en disiplinert intellektuell tilnæringsmåte til problemer, kombinert med evnen til å bruke seg selv terapeutisk»
(Travelbee, 1999: s.41)

Behovet i møte med barn som pårørende ut i fra denne teorien, ses på som å skape en relasjon. Travelbee (1999) mener menneske til menneske forholdet blir til når en relasjon mellom sykepleier og pasient/pårørende har blitt dannet, og begge har fått vist hver sin identitet. Deres forhold innehar empati, sympati og medfølelse. Dette gjennom at begge parter tar kontakt og viser forståelse for hverandre.

Resultatet viser at barn med en forelder med kreft kan være mer sårbare for å utvikle symptomer på PTSS. Dette kommer også tydelig frem i en studie gjort for å undersøke PTSS hos barn i alderen 11-18 år, som hadde en mor eller far med kreft (Huzinga mfl., 2005a) En eventuell sykepleieintervensjon i en situasjon der barn opplever å ha en forelder med kreft, vil muligens være å kartlegge barnas opplevelse og psykiske helse (Haugland mfl., 2012) Med dette menes det at man burde imøtekomme barna i et menneske-til-menneske forhold, for å skape god sykepleie. Også vil man i et menneske-til-menneske forhold komme frem til hensikten med sykepleierens oppgave; å finne kunnskap som barna har om mor eller fars kreftsykdom og hvilke reaksjoner de har til situasjonen i sin helhet. Da først, vil man kunne jobbe ut i fra det Helsepersonelloven § 10a pålegger, å informere og gi den oppfølgingen barna trenger.

4.1.3 Hvordan en sykepleier kan øke mestring og håp hos barna

Resultatet viser at barna lærer seg ulike mestringsstrategier som hjelper de til å hente styrke og vilje for å takle mor eller fars kreftsykdom. Et av disse var positiv tenkning.

Travelbee (1999) bruker ordet håp. Hun anser håpet som et grunnleggende emne i sykepleie for å oppnå mestring, og beskriver håpet som en mental tilstand av å etterstrebe et ønske som er oppnåelig. Hun sier at man kan hjelpe ved å gjenvinne håp og ved å holde på håpet. Hun

bruker også Erik. H. Eriksons teori om at håpet springer frem når det i situasjoner skapes rom for det. Sykepleieintervensjonen vil da være å skape rom og hente frem dette hos barna.

Videre ser man i resultatet at tanker rundt mor eller fars sykdom fører til negative følelser. Dette kan være uro, redsel, angst, atferdsendring og symptomer på stress, som søvn problemer, og konsentrasjonsvansker. Barna utvikler også mestringsstrategier i forhold til dette. Funnene tyder på at de stenger følelsene ute, med å distrahere seg selv fra realiteten. Dette tolkes som at barn muligens forneker sannheten når den blir for vond å bære. Sykepleien i en slik sammenheng bør være ut fra et forebyggende perspektiv. For igjen å bruke håp og positive tanker i samtale med barna, kan dette være med på å gi rom for å finne disse følelsene og tankene. Samtidig tenkes det at ved å finne ut av barns tanker, rundt å mestre de opplevelsene og reaksjoner de trolig møter, gjør at man som sykepleier kan identifisere mulig uhelse.

Det er mulig at en sykepleier i enkelte tilfeller vil være et mellomledd i en prosess for å vurdere barnas helse. Finnes det grunn til bekymring er vår rolle og iverksette tiltak. For eksempel kan det å kontakte andre instanser som fastlege, barnevern, skolehelsetjeneste etc. være oppgaver der sykepleieren vil bli ett mellomledd. Som tidligere nevnt, må man etter lov innhente samtykke fra foreldre/foresatte før man kontakter andre instanser (Lov om Helsepersonell, 2010).

Funnene i denne studien viser noe om barns opplevelse av å være med i støttegrupper og det å ha muligheten til å dele sine følelser og erfaringer med andre enn familien.

Ensby mfl. (2008), fant ut gjennom sin pilotstudie at over femti prosent av barn som levde med kreftsyk forelder, betegnet samtalegruppene i studien som meget bra. De to yngste barna ga uttrykk for at de ikke hadde noe utbytte av samtalegruppene. I resultatet er ikke yngre barn inkluderte (aldersgruppen 0-4 år). Det kan tenkes å være som en etisk overveielse, kanskje fordi det kan i en slik situasjon muligens være med på å gjøre vondt verre. Dette er noe som tenkes at Ensby mfl. (2008), kanskje opplevde i sin studie fordi de yngste barna reagerte negativt.

Barna som var med i studien opplevde å få en økt kunnskap rundt sykdommen kreft, og en forståelse av hvorfor det påvirket familien i stor grad. Deres erfaring med å få åpne seg ovenfor helsepersonell og andre i samme situasjon var positiv. De opplevde en helt annen

åpenhet rundt i de trygge rammene som ble laget. En gutt sammenlignet dette tilbudet med skolen. Han sa at i støttegruppen hadde han noen som forsto følelsene, mens på skolen ble de bare oversett (Ensby mfl., 2008).

Guttene i studien viste seg å verdsette opplegge med støttegruppe og aktivitetstilbud i større grad enn jenter (Ensby mfl., 2008). I resultatet ser man noe forskjell på reaksjonsmønsteret mellom gutter og jenter. Dette var ikke selve hensikten med studien og ble ikke vektlagt i stor grad, men ses at det også må diskuteres. Ut i fra resultatet kan man muligens si at jenter og gutter reagerer i forskjellig. Jentene hadde større score på de emosjonelle reaksjonene. Det Ensby mfl. (2008) fant ut om gutter tyder kanskje på at man må møte de i en annen arena enn en formell samtale? Opp mot sykepleie tenkes det også at man da bør se etter reaksjoner hos gutter i et annet mønster enn hos jentene. Huzinga mfl., 2005a, undersøkte også forskjell på reaksjoner hos gutter og jenter med posttraumatisk stress symptomer. Forskjellen var at jentene ble mer tilbaketrukket og hadde større somatiske plager enn guttene. Dette kan også være med å understøtte påstanden som tenkes og vises i resultatet: Her var det allerede funnet symptomer på uhelse, men reaksjonsmønsteret var ulikt på bakgrunn av kjønn.

Funnene i studien til Ensby mfl. (2008) tyder på at barn bør oppleve å bli lyttet til og få muligheten til å dele sine følelser og opplevelser. Her tenkes det at helsevesenet har stort potensialet. Dette begrunnes med at sykepleiere har et tett møte med både pasient og pårørende og at sykepleiere har en unik rolle som profesjonell fagarbeider. Sykepleiere må møte disse menneskene der de er, slik at hjelpen som gis skal baseres på behovene som oppstår. Sykepleiere har også en plikt til å holde seg faglig oppdatert. Derfor bør man i en slik sammenheng ha oversikt over mulige støtteapparat for denne barn som pårørende ellers i samfunnet. For eksempel har Kreftforeningen har tilbud om støtte-/ pårørendegrupper over hele landet. Dette gir en mulighet til å ha sosialt samvær, være med på aktiviteter og samtaler med andre barn i samme situasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleiers oppgave kan derfor være å videreformidle, og anbefale tilbudene, om lokale grupper som har et forebyggende fokus på barn som pårørende.

4.1.4 Utvikling av sykepleie til barn som pårørende i somatisk avdeling

Resultatet viser til en gutt som mente han selv var for ung til å forstå informasjonen som ble gitt. Opp i mot lov skal alle barn ivaretas av helsepersonell, de har rett til å få informasjon tilpasset sitt utviklingsstadium. I studien til Turner mfl. (2006) tar de for seg utfordringene og

kunnskapsbehovet kreftsykepleiere rapporterer. Her belyser de hvordan kreftsykepleiere gir psykososial støtte til kreftrammede foreldre for at de skal kunne imøtekomme barnas behov. Alle sykepleierne i studien gjenkjente for eksempel at barnas alder hadde en innvirkning på hvor mye de forstod og hvilke behov for oppfølging som måtte til. Likevel påpekte de mangel på kunnskap om hvordan barn ble påvirket av foreldrenes kreft, og hvordan barna oppfattet informasjon.

Funnene viser i resultatet at foreldre av ulike årsaker velger å holde tilbake informasjon. Kreftsykepleierne så også at mange foreldre unngikk å fortelle barna sine om alvorlighetsgraden av kreften helt til det fantes åpenbare symptomer. De mente barna ble satt til siden, men følte at det ikke var opp til dem selv å bedømme om det skulle ha vært mer åpenhet rundt temaet. Dette fordi de ikke ville overstyre foreldrenes avgjørelser. Det kreftsykepleierne observerte, var at dette medførte dårligere bruk av tid foreldre og barn hadde sammen (Turner mfl., 2006).

Ut i fra dette kan man se at sykepleiere ønsker å oppfylle behovene til både foreldre og barn, og ser begge parters problemer.

Det som videre kommer frem i Turner mfl. (2006) er at sykepleiere som jobber med alvorlig kreftsyke, så et mønster i hvordan foreldre og barn kommuniserte. De observerte at foreldrenes atferd ikke var til hensikt for barna. Derfor ønsket de seg modeller å jobbe ut fra, for å sikre at de gjorde de rette valgene når de foreslo at familiene burde snakke mer åpent om kreftdiagnosen. De ville også ha det bevist at dette ikke hadde skadevirkning på barna (Turner mfl., 2006). Dette sier noe om at sykepleie identifiserer problemer, men kanskje mangler ressurser til å igangsette gode tiltak da de opplever mangel på kunnskap for å ivareta barna. Opp mot studiens hensikt er det barns reaksjoner som settes i fokus, og gjennom en sykepleierrolle å kunne identifisere behovene dette skaper. Det denne studien viser er at det trolig ikke er så enkelt. Det tenkes at hvis en ikke har ressurser og forståelse for problemet kommer det ikke til syne sterkt nok, og vil derfor ikke tas nok tak i.

I avsnittet ovenfor identifiseres problematikk sykepleiere møter når de står mellom kreftsyke foreldre og deres barn. Det tyder på at sykepleierne bruker foreldrenes meninger som en veileder for hvordan de skal imøtekomme barna. Samtidig som resultatet sier at barn som pårørende trenger informasjon på en måte som imøtekommer deres behov. Dette gir da grunnlag for å tenke at foreldres handlingsmønster smitter over på sykepleien som barna får.

Ut i fra tankene rundt dette, kan det være et behov for å styrke sykepleie i møte med barn som pårørende i somatisk avdeling. Det har vært et større fokus på barn av foreldre med psykisk- og/eller rusproblemer, enn barn av somatisk syke før lovendringene ble nedfelt i 2010 (Haugland mfl., 2012). Det tenkes derfor at det er mulighet for å overføre kunnskap og rutiner for å ivareta barn som pårørende. Haukø og Stamnes (2009) har utviklet en veileder for metoden som kalles Barnas time, som i utgangspunktet var et prosjekt i Helse Nord-Trøndelag. Dette et hjelpemiddel for helsepersonell i å gjennomføre møter med barna for at de skal få informasjon og kunnskap om mor eller fars sykdom.

Barn av foreldre med psykiske og/eller rusproblemer ses å være en meget stigmatisert gruppe (Haukø & Stamnes, 2009), noe som ikke kunne identifiseres i denne studien. Med kunnskap hentet ut i fra resultat, ser man også at somatisk sykdom også påvirker barna i en alvorlig grad. Det tenkes at barn skal få retten til å bli ivaretatt og behandlet deretter uansett om det er psykisk eller somatisk sykdom.

For å ivareta barna bør en som sykepleier også kunne støtte opp om familien. En kreftsyk forelder vil kunne minske stress ved å se at barna blir ivaretatt, samtidig som det er viktig at den friske forelderen støttet for å kunne være en viktig støttespiller for familien. Dette med tanke på å opprettholde en god omsorg for barna. Tiltakene som nevnes er av praktisk betydning, med begrunnelse av at man må støtte opp om foreldrene for å kunne hjelpe barna (Haugland mfl., 2012).

Gjennom dette ser man at sykepleier bør se foreldrenes ressurser med tanke på at barna får den omsorgen som trengs. Resultatet tyder også på at den friske forelderen og barna får mer ansvar av praktisk betydning når det oppstår en kreftsykdom i familien.

Ut i fra, lov, resultat og annen forskning ses dette som et relevant og viktig tema innen sykepleie. Kunnskap om barns reaksjoner opp mot sykepleie, tenkes videre å kunne brukes som et verktøy for å utvikle/videreutvikle ivaretagelse av barn.

4.2 Metodediskusjon

Alt av litteratursøk som ble gjort, ble gjennomført før selve hensikten med studien ble formulert og gjort på en ustrukturert måte. I begynnelsen bare for å lete, med tanke på forskningsgrunnlaget for studien, men også for å gi en pekepinn på hvordan hensikten kunne

bli. Det tok lang tid før den endelige hensikten ble formulert og det har vært en del usikkerhet om hva som er riktig å inkludere i en hensikt og ikke. Selv om det tok tid før hensikten var helt klar, har det hele tiden vært tydelig hva som er målet med oppgaven. I de aller fleste søkene som ble gjort, ble det gjort relevante funn som resultatet i denne litteraturstudien kunne baseres på. For å gjøre søkene mer strukturerte kunne man ha med de samme søkeordene og søkekombinasjonene søkt i de ulike databasene.

Søkeordet *nursing* ble inkludert sent i søkeprosessen, og i forhold til at studien er en bacheloroppgave innenfor sykepleie, burde dette søkeordet muligens vært inkludert fra start til slutt. Etter hvert som det ble gjort en del søk, erfarte man at med eller uten søkeordet *nursing* ble det uansett gjort relevante funn. Av de artiklene som ble inkludert i studien var 6 av 12 artikler, av kvalitativ karakter. En artikkel inneholdt et kvalitativ og kvantitativt resultat og de resterende fem artiklene var kvantitative der mye av resultatene var dannet ut fra selvrapporteringsskjema for barn og ungdom. Det er ikke gått bevisst etter kvalitative forskningsartikler til denne studien, men ettersom at det er barnas subjektive opplevelse man er ute etter, kan kvalitative artikler sees på å være positivt for studien. De kvantitative artiklene klarer ikke, på samme måte som de kvalitative artiklene, å gå inn i dybden på barns opplevelse og reaksjoner.

Forskning som omhandler tema inkluderer lite eller ingenting konkret hva en sykepleier gjør i en situasjon der barn blir pårørende til en forelder med kreft (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012). Forskningen som finnes om tema tar for seg mye av opplevelsene og erfaringene til pasient og pårørende. Selv om forskningen ikke inkluderte konkret hvordan en sykepleier handler i en slik situasjon ble informasjonen som kommer frem fra barns ståsted sett på som relevant for en sykepleier. Sykepleieren kan fange opp mulige problemområder ved å se på hvordan barn opplever sin situasjon, og ut fra det de sier, hjelpe barna og familien til å løse eller forebygge det som muligens kan dukke opp. Funksjonen til sykepleieren vil muligens bli å undersøke hvordan barnet opplever sin situasjon, og fange opp hvordan barnet reagerer på mors eller fars kreftsykdom, for å forebygge eventuelle problemer.

Det ble valgt ikke å se på en spesiell aldersgruppe da lovverket sier noe om at all informasjon til barn skal være tilpasset til hvert individ (Lov om spesialisthelsetjenesten, 2010). Forskningen sier svært lite om hva barna i aldersgruppen 0-4 år opplever og det som fantes ble fortalt ut fra et foreldreperspektiv. Da det ikke var foreldreperspektivet man var ute etter, ble denne gruppen barn bevist ekskludert.

Analysen som ble gjort er inspirert av en innholdsanalyse (Granheim og Lundeman, 2003) og den ble tilpasset bruken til denne litteraturstudien. Den er tilpasset på en slik måte at man kun bruker tre steg. Steg nr. en var systematisk å innhente de meningsbærende enhetene i hver og en av forskningsartiklene. Deretter ble steg to å sette sammen og danne subkategorier, for så å danne kategorier som ble overskriftene i resultatet, i det tredje steget.

4.2.1 Kildekritikk

Et av inkluderings- og ekskluderingskriteriene for denne studien var i begynnelsen at forskningsartiklene skulle være av vestlig opprinnelse. Etter hvert som forskningsartiklene falt på plass, ble det å inkludere artikler av europeisk opprinnelse, gjort mer bevisst. Årsaken til dette var at det var ønskelig at tilbudet til kreftpasientene og deres pårørende skulle være relativt likt det tilbudet som finnes i Norge. Av de 12 inkluderte artiklene er 6 av nederlandsk opprinnelse. Dette kan sees på å være en svakhet for studien da det er mange av de samme forskerne som har gjort flere av disse studiene. I forhold til inkluderingskriteriet om kun å inkludere europeisk forskning, er Nederland et land som har et ganske likt system som Norge når det gjelder helsehjelp. Det som er forskjellen er at de i tillegg til å betale skatt, også betaler sykeforsikring så fremt de er i arbeid (Thomson, Osborn, Squires & Reed, 2011).

Barn som pårørende er en sensitiv gruppe i samfunnet og det var tidlig i prosessen viktig at forskningen hadde blitt godkjent av et etisk råd. Det hadde seg slik at ikke alle artikler har egne avsnitt eller kapitler som omhandler dette. Det var særlig i de studiene som var del av en større samlet studie som manglet godkjennelse av etisk råd. Selv om de ikke alle er godkjente av etisk råd, ble de likevel inkludert da det kom frem gjennom andre formuleringer at forskerne hadde gjort vurderinger når det kom til det etiske aspektet av sin forskning. Eks. innhentet skriftlig samtykke fra deltagere, voksne og barn, i studiene. I de artiklene som var del av en større studie, så man at ikke alle hadde blitt godkjent av etisk råd. Man så her at mange av forskerne deltok i forskningsarbeidet i flere av studiene og at minimum en av disse studiene hadde blitt godkjent av etisk råd. I de delstudiene som ikke hadde blitt godkjent av etisk råd, så man at forskerne hadde brukt de samme retningslinjene for å innhente informert samtykke fra deltakere.

Ved kvalitetsbedømming av de inkluderte artiklene ble det sett at ingen av artiklene fikk bedømmelsen som dårlige. Muligheten for at faktorene i sjekklisterne er over- og eller undervurdert er til stede (Willman & Stoltz, 2002). Før kvalitetsbedømmingen ble gjennomført

var det allerede satt opp en rekke inkluderings- og ekskluderingskriterier, som førte til at en rekke studier ble ekskludert. Kanskje er også dette en medvirkende årsak til at de inkluderte studiene er av god eller middels kvalitet.

5.0 Konklusjon

Statistikken viser at omtrent 3500 barn, årlig opplever å få en forelder med kreft. Barn med en kreftsyk forelder reagerer ulikt, og det finnes i noen tilfeller forskjeller på hvordan barn reagerer når man ser på kjønn og alder. Sykepleieren er etter lov pålagt å ivareta barn der barnets behov for informasjon og oppfølging ikke blir ivaretatt. Mer kunnskap om hvordan barn reagerer i ulike aldre, hvordan barn best tar til seg informasjon og hvordan de mestrer hverdagen, kan være med på å øke sykepleierens kompetanse i møtet med disse barna.

Et forskningstema som man kunne sett nærmere på, er sykepleieres erfaringer i samhandling med barn og hvilke tiltak de iverksetter for oppfølging. Dette for å lære mer om hvilke konkrete tiltak som iverksettes, både innenfor sykepleie og i samarbeid andre instanser. Det tenkes at man skal kunne bidra med forebyggende helsearbeid, for barn av kreftsyke, innen somatisk sykepleie. Man bør da ha mer kunnskap om de ulike etatene slik at et tverrfaglig samarbeid skal være mulig.

6.0 Referanseliste

Barnes, J., Stein, A., Lee, J., Jones, A., Kroll, L. & Bruke, O. (2000) Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ* 2000; 321: 479-481.

Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008) Children's Experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. *Cancer Nursing* 2008; 31(6): 426-434.

Cancer registry of Norway. (2012) *Cancer in Norway - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway, 2012.
http://krefregisteret.no/Global/Cancer%20in%20Norway/CIN_2010_with_Special_Issue_clustering_of_cancer_web.pdf

Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011) *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Rapport. Bergen: Senter for krisepsykologi.

Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner*. Gyldendal Norsk forlag AS 2007.

Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B. (2008) Å treffe noen virkelig forstår. *Sykepleien forskning*. 2008; 01: 8-15.

Fjone, H.H., Ytterhus, B. & Almvik, A. (2009) How children with parents suffering from mental health distress search for "normality" and avoid stigma – To be or not to be...is not the question. *Childhood* 2009; 16(4): 461-477.

Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S. & Stein, A. (2006) Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *British medical journal*. 2006; 332(7548): 998-1003.

Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M., Visser, A., Huizinga, G.A. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2007) Family

functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer. *Annals of Oncology* 2007; 18: 1951-1956.

Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M., Visser, A., Hizinga, G.A. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2010) Adolescents' Emotional reactions to parental cancer: Effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology* 2011; 36(3): 346-359.

Granheim, U.H. & Lundeman, B. (2003) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24: 105-112.

Haugland, B, S, M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012) *Barn som pårørende*. Abstrakt forlag AS.

Haukø, B.H. & Stamnes, J. H.(ÅRSTALL) *Barnas time- en temafokusert barne- og familiesamtale når mor eller far har psykisk sykdom og/eller rusproblemer*. Tapir Akademisk Forlag, Trondheim 2009.

Helsedirektoratet (2010) *Rundskriv IS-5/2010: Barn som pårørende*.

Helseth, S. og Ulfset, N. (2003) Having a parent with cancer. *Cancer Nursing* 2003; 26(5): 355-362.

Huizinga, A.G., Visser, A., Van der Graaf, T.A.W., Hoekstra, J.H, Stewart, E.R. & Hoekstra-Weebers E.H.M.J. (2011) Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology* 2011; 20, 730-737.

Huizinga, G.A., Visser, A., vander Graaf, W.T.A., Hoekstra, H. J. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005) The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology* 2005; 16: 1956-1961.

Huizinga, G.A., Visser, A., van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005a) Stress response symptoms in adolescent and young

adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer* 2005; 41: 288-295.

Huizinga, G.A., Winette, T.A. van der Graaf., Visser, A., Dijkstra, J.S. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2003) Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. *Cancer Nursing* 2003; 26(5): 195-202.

Håkonsen, K. M. (2009) *Innføring i psykologi*. Gyldendal Norsk forlag AS.

Kennedy, V.L. & Loyd-Williams, M. (2009) How children cope when a parent has cancer. *Psycho-Oncology* 2009; 18:886-892.

Kreftregisteret (2010) *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*.
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldrer-kartlagt/> [Lesedato: 13.2.2013]

Lov om helsepersonell m.v. (Helsepersonelloven) (1999, sist endret 2010). Helse- og omsorgsdepartementet.

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven) (1999, sist endret 2009). Helse- og omsorgsdepartementet.

Nasjonalt kompetansesenter for barn som pårørende – Barns Beste. *Hvem er Barna?*
www.helse-sorost.no/pasient/laeringogmestring/barnsbeste/om-barna/Sider/hvem-er-barna.aspx [Lesedato:22.04.2013]

Regjeringen (2008) *Åpning av BarnsBeste*.
<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/aktuelt/nyheter/2008/apning-av-barnsbeste.html?id=515120#> [Lesedato: 1.5.2013]

Semple, C.J. og McCaughan, E. (2012) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psycho intervention for young children. *European journal of cancer care* 2013; 22: 219-231.

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 Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 2008; 13(1): 123-138.

Thomson, S., Osborn, R., Squires, D. & Reed, S. J. (2011) International profiles of health care systems, 2011. *The commonwealth fund*.

Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. & Hausemann, S. (*Oncology nurses perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs*. Wiley InterScience. 2006; 16: 149-157.

Visser, A., Huizinga, A. G., Hoekstra, J. H., Van der Graaf, T.A.W., Klipa, C. E., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, E.H.M. (2005) Emotional and Behavioural functioning of a parent diagnosed with cancer: a Cross informant perspective. *Psycho-Oncology* 2005; 14: 746-758.

Willman, A. & Stolz, P. (2002) *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Sverige: Studentlitteratur.

Wærdahl, R. & Bakke, K. (2011) *Vi spør ikke, vi bare gjør. En evaluering av kompetansenettverket BarnsBeste*. Agderforskning.

Vedlegg

Vedlegg 1: Artikkelsøk.

Dato	Database	Søkeord	Antall treff	Antall inkludert etter lest tittel og abstrakt	Antall brukt
13.01.2013	Medline	Parent with cancer	11	5	2 1. Having a parent with cancer 2. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer
13.01.2013	Medline	Child behavior AND cancer	49	5	1 Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer
18.03.2013	Ovid Nursing database	Parents AND cancer	264	1	1 Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children
05.04.2013	Medline	children AND coping AND cancer	122	2	1 1. How Children cope when a parent has advanced cancer
07.04.2013	Medline	Parental illness AND Child of impaired parents AND Cancer	52	1	1 Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer

Vedlegg 2: Inkluderte artikler.

Artikkel nr.	Forfatter År Land	Artikkelens hensikt / problemstilling	Oppgavens design Instrument	Deltakere/bortfall	Artikkeltitel	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
1	Helseth, S. og Ulfset, N. 2003 Norge	Hensikten med studien er utforske barns velvære og mestring gjennom en periode med kreftsykdom i familien.	Utforskende : Kvalitative dybde intervju.	10 familier, 11 barn, 10 mødre og 8 fedre. Tre fedre og 7 mødre som hadde kreft. Bortfall: 1 forelder døde før andre intervju. Intervjuet med den friske forelderen og barnet ble gjennomført etter at pasienten var død. 1 far følte seg for syk til å delta 1 far ønsket ikke å delta.	Having a parent with cancer	Resultatet inneholder fire hovedtema: sykdom i familien, reaksjoner under og over overflaten, innsats for å takle situasjonen og å føle seg bra mesteparten av tiden	God
2	Semple, C.J. og McCaughan, E. 2012 Irland	Hensikten var å utforske erfaringene til familier når en forelder har kreft og hvilken innvirkning psykososiale intervensjoner for å støtte barn der en forelder har kreft.	Utforskende kvalitativ design. fokusgrupper.	7 barn og 6 foreldre	Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children	Foreldrene er ansvarlige for i hvilken utstrekning (når og hvor mye og hvor) barn får informasjon om kreften til foreldrene. foreldre uttrykker følelsen av dårlige ferdigheter med å kommunisere med sine barn om kreft. Foreldrene trenger profesjonelt input om atferdsendringen hos sine barn. Barn har mange ulike forestillinger og misoppfatninger om hva kreft er.	God

3	Huizinga, G.A., Winette, T.A. van der Graaf., Visser, A., Dijkstra, J.S. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. 2003 Nederland	Hensikten med studien var å få mer innsikt i hvilke psykososiale konsekvenser det har for barn når er en forelder har kreft.	Kvantitativ, spørreskjema, sammenligning med kontrollgruppe. Kvalitativ: semistrukturerte intervju.	14 familier, 14 pasienter med kreft, 12 partnere og 15 barn.	Psychosocial consequences for children of a parent with cancer.	Ingen forskjell mellom barna i studien og kontrollgruppen (kvantitativ). Fire tema: hvordan er barna, familie struktur, informasjon og kommunikasjon, opprettholde hverdagslivet.	Middels
4	S. M. Gazendam-Donofrio 1, H. J. Hoekstra 2, W. T. A. van der Graaf 5, H. B. M. van de	Denne artikkelen fokuserer på mulige forhold mellom barns fungering og familiemiljø.	Kvantitativ: spørreskjema.	138 pasienter, 114 ektefeller og 221 ungdommer.	Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer	Pasienter og ektefeller rapporterer at deres familier skiller seg ut fra normen. De er mer uttrykksfulle, organiserte, mindre kontrollerende og har mindre konflikter. Ungdommene rapporterte det samme. Familieforholdet var fra svakt til moderat sterkt knyttet til hvordan ungdommene fungerte.	Middels

	<p>Wiel1, A. Visser3, G. A. Huizinga 1 & J. E. H. M. Hoekstra - Weebers.</p> <p>2007</p> <p>Nederlan d</p>					<p>Familieforholdet var det som påvirket hvordan ungdommens fungerte mer enn familie strukturen. Det ble ikke funnet noen forhold som knyttet ungdommenes kreft-relaterte stress til familiens omgivelser. Avvik i rapportene om familiens omgivelser mellom foreldrene og mellom foreldrene og ungdommene var ikke relatert til ungdommens funksjon eller stress. Avvik mellom foreldre og ungdom stemte kun med selvrapporтерings skjemaet til ungdommene om deres fungering.</p>	
5	<p>Huizinga , G.A., Visser, A., vander Graaf, W.T.A., Hoekstra , H. J. & Hoekstra - Weebers, J.E.H.M.</p> <p>2005</p>	<p>Denne studien ble designet for å undersøke: Foreldre og ungdoms kommunikasjon i familier med kreftpasienter, forhold mellom forelder-ungdom kommunikasjon og post traumatisk stress symptomer hos ungdom, assosiasjoner mellom sykdoms karakteristikk og</p>	Kvantitativ	212 ungdom.	The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer	<p>Ungdom kommuniserer dårligere med sine mødre enn ungdommene I kontrollgruppen. Døtre kommuniserer bedre med sin syke forelder enn den friske. Mer åpen kommunikasjon med friske foreldre resulterte i færre post traumatisk stress symptomer (ptss). Begge kjønn rapporterte flere symptomer for ptss når kommunikasjonene med foreldre var dårlig, om de var friske eller syke.</p>	Middels

	Nederland	kommunikasjon mellom foreldre og ungdom				Sønnene rapporterte flere problemer med kommunikasjon jo mer intensiv behandlingen var. Døtrene opplevde mindre åpen kommunikasjon med foreldrene når behandlingen var mer intensiv. Hvor lenge det var siden diagnosetidspunkt hadde ingen sammenheng med kommunikasjonen mellom ungdommene og foreldrene. Problemer med å kommuniser med den friske forelder: intrusion Den syke forelder: avoidance vike unna.	
6	Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., fan der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M., Visser, A., Hizinga, G.A. & Hoekstra	Hensikten med denne studien var å utforske ungdoms følelsesmessige reaksjon til sin forelder med kreft. Undersøke mulige forhold mellom følelsesreaksjoner og demografiske og kreft relaterte variabler i studien.	Kvantitativ: retrospektiv og prospektiv.	Retrospektiv: 221 ungdom (105 sønner) av 138 pasienter Prospektiv: 70 ungdom (31 sønner) av 70 pasienter deltok.	Adolescent s' Emotional reactions to parental cancer: Effect on emotional and behavioral problems	Følelsesmessige reaksjoner var like mellom retrospektiv og prospektiv studie. Prospektiv usikkerhet og hjelpeløshet minsket over tid. Usikkerhet og ensom het var relatert til ungdoms dysfunction. Forhold mellom følelser og å fungere var sterkere og oftere signifikant for døtrene. Prospektivly ungdoms følelsesreaksjon etter diagnosetidspunkt var ikke relatert til senere fungering.	Middels

	- Weebers, J.E.H.M. 2010 Nederlan d						
7	Kennedy , V.L. & Loyd- Williams , M. 2009 England	Studien utforsker hvordan barn mestrer kreft hos mor eller far, og å identifisere områder som hindrer å søke støtte for å mestre.	Kvalitativ: Semistruktur erte intervju.	28 deltakere fra 12 familier. (11 barn, 2 gutter og 9 jenter)	How children cope when a parent has cancer.	28 deltakere ble intervjuet. Det er fire tema som går igjen: reaksjoner på diagnose, mestringsstrategier, endringer i livet og positive aspekter. Barn beskriver følelsen av å være stresset og å være bekymret for sine foreldre og sin egen helse. Å oppretholde et normalt dagligliv beskrives som å være en viktig mestringsstrategi for barna. Økt ansvar og mindre sosial aktivitet var endringer de kjente mest på.	God
8	Thastum, M., Johansen , B. M., Gubba, L., Olesen, B.L. & Romer, G.	Hensikten med denne studien var og utforske måter å innformere barn om forelders kreft, hvordan barn oppfatter forelderens følelsmessige tilstand, hvordan barn takler forelderens	Semistruktur erte intervju. fenomenolo gisk perspektiv.	Kvantitativ: 31 familier Foreldre og barn fra 12 familier ble intervjuet. Barn fra 3 familier ble intervjuet da de var inkludert før det ble avgjort at foreldrene også skulle inkluderes. 21 barn (8g gutter og 13 jenter)	Coping, Social Relations, and Communica tion: A Qualitative Exploratory Study of Children of	Lite emosjonell kommunikasjon mellom foreldre og barn. Barna fryktet foreldrenes emosjonelle reaksjoner. Barna lagde seg mestringsstrategier for å komme igjennom krisen ved at mor eller far var syk.	God

	2008 Danmark	sykdom og hvordan mestring relateres til foreldrenes mestring og bekymringer for barnet.			Parents with Cancer		
9	Visser, A., Huizinga, A. G., Hoekstra, J. H., Van der Graaf, T.A.W., Klipa, C. E., Pras, E. & Hoekstra - Weebers, E.H.M. 2005 Nederland	Utforsker følelses- og atferdsproblemer hos barn av foreldre diagnostisert med kreft og undersøker forhold med demografisk og sykdomsrelaterede variabler.	Kvantitativ: spørreskjema/selvrapporteringsskjema.	276 kreftpasienter ble informert om studien, 205 samtykket I å delta. 180 syke foreldre, 145 ektefeller, 114 barn mellom 4 og 11 år, og 222 ungdom (12-18år).	Emotional and Behavioural functioning of a parent diagnosed with cancer: a Cross informant perspective.	Studien viser at jenter i ungdomsalder og gutter opp til 11 år var mest utsatt for å få emosjonelle problemer når foreldre hadde diagnosen kreft. Informantene hadde ulike oppfatning om barnets reaksjon.	Middels
10	Bugge, K.E., Helseth, S. & Darbyshire, P. 2008 Norge	Hensikten med studien var å vurdere om støtteprogrammet oppfylte sine kriterier. Det ble avgjort ved og utforske innvirkningen av programmet på deltakernes	Kvalitativ: dybdeintervju.	Planla å inkludere 5-6 familier. 11 pasienter ble invitert. 1 pasient takket nei. 4 kunne ikke gjennomføre på grunn av alvorligheten av sykdommen. 6 familier deltok(12	Children's Experience of participation in a family support program when their	Barns hovedbekymringer i forhold til sykdomssituasjon og deres opplevelse av å delta I et støtteprogram.	God

		psykososiale problemer og mestring.		barn).	parent has incurable cancer.		
11	Huizinga, A.G., Visser, A., Van der Graaf, T.A.W., Hoekstra, J.H, Stewart, E.R. & Hoekstra-Weebers E.H.M.J. 2011 Nederland	Studiens hensikt er å identifisere ungdoms/foreldres og sykdomskaraktistikks prediktive kraft på ungdoms fungering når mor har kreft.	Kvantitativ, spørreskjema.	271 ungdom, 128 mødre med kreft og 96 ektefeller.	Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer	¼ av ungdommene i denne studien sto i faresonen for å utvikle psykisk sykdom i opphav av mors kreft.	Middels
12	Forrest, G., Plumb, C., Ziebland . & Stein, A. 2006 England	Hensikten med studien var å se på hvordan barn av mødre med nylig oppdaget brystkreft, oppfattet sin mors kreft og dens behandling – i kontrast til mødres oppfatning av barnas kunnskap	Kvalitativ, intervju	37 mødre og 31 av deres barn i alderen 6-18 år.	Breast cancer in the family	Barn beskriver enkelte aspekter med morens kreftsykdom som stressende. Barna hadde en misstanke om at noe var galt før de ble fortalt om det. Foreldrene misforstod av og til sine barns reaksjoner og undervurderte den følelsesmessige påkjenningen, eller ikke gjenkjente barnets behov	God

						for mer alderspassende informasjon.	
--	--	--	--	--	--	-------------------------------------	--

Vedlegg 3. Manuelt søk i original- og reviewartikler.

	Dato	Tittel på Artikkel	Antall referanser	Artikler: Referanse nr. I review	Inkludert
Reviews					
	02.04.2013	Parental cancer: Factors associate with children's psychosocial adjustment – a systematic review	92	23	1 Emotional and behavioral functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective
Orginal artikler					
	13.01.2013	Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer	43	4 5 22	2 1. The quality of communication between parent and adolescent children in the case of parental cancer. 2. Adolescents' emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems.
	30.04.2013	Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer	38	4	1 Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study.

Vedlegg 4. Manuelt søk i bok og prosjektrapport

	Bok- / Prosjekttittel	Forfatter / redaktør	Artikkel tittel	Funnet i database
Prosjektrapporter				
	Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?	Dyregrov, K. og Dyregrov, A.	1: Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer	Medline

Vedlegg 5. Analysetabell

Meningsenheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Helseth & Ulfseth, 2003</p> <p>Noen barn var mer åpen enn andre barn. Disse barna henvendte seg oftest til foreldrene når de trengte noen å snakke med (1)</p> <p>Barna brukte strategien å gå ”inn og ut” av situasjoner emosjonelt og bokstavelig for å kunne fokusere på de gode strategiene (1)</p> <p>Barna brukte aktiviteter som ”fri soner” hvor kreften ikke var eksisterende (1).</p> <p>Barna fortrente ofte tanken på sykdommen (1).</p> <p>I situasjoner hvor barna måtte forholde seg til forelderens sykdom. Ville de være hjelpsom, men ignorerte og spøkte det også bort (1).</p> <p>Positiv tenkning og aktiviteter som ga noe positivt var viktig for at barna kunne håndtere situasjonen (1).</p> <p>Følelser kom til uttrykk som sinne fordi barna ikke taklet å uttrykke følelsene og angsten de satt inne med fordi di ikke taklet å se foreldrene triste (1).</p> <p>Barna opplevde endring i familiesituasjonen når ene forelder fikk kreft. Den friske forelder fikk flere arbeidsoppgaver i hjemme, dette gjorde også barna og i tillegg måtte de ta hensyn til dette med tanke på egne</p>	<p>Kommunikasjon med foreldre</p> <p>Sammenheng mellom kommunikasjon med foreldre og posttraumatisk stress symptomer hos barna,</p> <p>Mestringsstrategier hos barna,</p> <p>Barnas observasjoner av foreldrene,</p> <p>Mangel på kunnskap om sykdommen hos barna,</p> <p>Mangel på informasjon om</p>	<p>Barnas reaksjoner og kommunikasjon mellom barn og foreldre</p> <p>Barns måter å mestre sykdom og hverdag på,</p> <p>Barnas opplevelse av endringer i hverdagen, sosialt og i familierelasjon</p> <p>Barns behov for informasjon og kunnskap rundt kreft.</p>

<p>fritidsaktiviteter (1).</p> <p>Barna opplevde sin hverdag som nesten normal. De beskrev at de følte det som å leve i to verdener. Den ene der sykdommen regjerte, mens den andre hvor den ikke eksisterte (1).</p> <p>Semple & McCaughan, 2012.</p> <p>Barna som opplevde åpen kommunikasjon og deling av informasjon om deres foreldres kreft, hadde en god følelse av å være inkludert i den nye familiesituasjonen. Dette betydde mye for dem. Dette bygde opp et tillitsforhold til foreldrene(2).</p> <p>Et barn hadde overhørt mor delt nyheter om sykdommen til et søsken og uttrykte at dette medførte følelsen av å være ekskludert, uviktig og redd (2).</p> <p>Barna rundt mor eller far med kreft tok etter de voksnes emosjonelle reaksjon på kreft. Å gråte med foreldrene når de ble fortalt om sykdommen for første gang, de delte sin tristhet og sinne spesielt når de ble fortalt om sykdommen.(2)</p> <p>Barnas kunnskap og forståelse av kreft før det ble iverksatt psykososiale tiltak var ufullstendig. Fantasier, misforståelser og bekymringer ble oppfattet. Noen av barna trodde kreft var smittsomt og at de kunne få det ved å klemme den syke. Spesielt når de hadde cellegiftbehandling.</p>	<p>sykdommen hos barna,</p> <p>Ønsket om støtte fra noen utenfor familien og deltagelse i støtteprogram</p>	
---	---	--

<p>En annen ting var at barna følte seg skyldig for at mor eller far hadde fått diagnosen kreft(2).</p> <p>Barna ga uttrykk for at de ønsket at de fikk vite om diagnosen med en gang den ble kjent, isteden for at foreldrene ventet med å fortelle det de(2).</p> <p>Barna ønsket sterkt å få vite framgangen i behandlingen og forelderens tilstand. De fant det hjelpefullt å kunne vite når foreldrene hadde time hos lege eller sykehus, og utkomme av disse(2).</p> <p>Barna som opplevde åpen kommunikasjon og deling av informasjon om deres foreldres kreft, hadde en god følelse av å være inkludert i den nye familiesituasjonen. Dette betydde mye for dem. Dette bygde opp et tillitsforhold til foreldrene(2).</p> <p>Et barn hadde overhørt mor delt nyheter om sykdommen til et søsken og uttrykte at dette medførte følelsen av å være ekskludert, uviktig og redd (2).</p> <p>Noen av barna hadde tidligere erfart kreft hos noen nære relaterte. Denne tidligere erfaringen formet kunnskapen om reaksjonen på kreftsykdommen, og dette gjorde at de forbandt den med død (2)</p> <p>De fryktet også døden til forelderen(2).</p> <p>Barna følte det var noe galt før de var kjent med mor eller fars kreftdiagnose. De så flere kom på besøk enn vanlig, flere</p>		
---	--	--

<p>telefon samtaler og mere gaver/blomster ble gitt til familien (2).</p> <p>Barna forbandt den fysiske innvirkningen av kreft ved at forelderen lå i sengen og var syk, og at de trengte medisiner, var kvalm og kastet opp(2).</p> <p>De utrykte også foreldrenes emosjonelle reaksjon på kreften. De så forelderen med kreft gråt og hadde humørsvingninger. Den friske forelderen virket oppskaket og stresset(2).</p> <p>Barna så at kreften ikke bare påvirket den syke forelderen, men også hele familien. spesielt de minste barna (2).</p> <p>Barna merket endringer i de daglige rutinene i familien. Dette var spesielt når den syke forelderen var innlagt på sykehuset for behandling. Dette opplevdes for barna som at de hadde mindre mulighet for noe ekstra i hverdagen. For eksempel å gå på skoledans eller noe annet en det vanlige til middag(2).</p> <p>Huizinga, Winette, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers, 2003.</p> <p>En av to faktorer påvirket emosjonelle og atferdsmessige problemer hos barn: Kommunikasjon.(3)</p> <p>Fire unge barn mente deres atferd var aldersrelatert og derfor ikke sykdommens skyld</p>		
---	--	--

(3).

I 6 av 14 familier ble kommunikasjonen mer åpen etter diagnosen(3).

Måten foreldrene informerte og taklet sykdommen selv virket inn på barna. 22 av foreldrene hadde informert barna med hensiktsmessig med tanke på alder og utvikling. Informasjonen om hvordan de skulle informere barna hadde de fått fra kreftsykepleier eller spesialist(3).

Måten foreldrene informerte og taklet sykdommen selv virket inn på barna. (3)

22 av foreldrene hadde informert barna med hensiktsmessig med tanke på alder og utvikling. Informasjonen om hvordan de skulle informere barna hadde de fått fra kreftsykepleier eller spesialist(3).

13 av 15 barn følte seg godt nok informert og inkludert i det forelderens gikk i gjennom (3).

Når barna hadde blitt godt informert opplevde de det lettere å snakke med venner og familie om forelderens sykdom (3).

For barna som opplevde å ha en forelder med uhelbredelig eller tilbakevendende kreft opplevdes det som en stor trussel (3).

6 av sju barn som led av angst etter forelderens diagnose, var redd for at forelderens skulle dø. Det syvende hadde selv dødsangst (3).

Både foreldrene og barna gjentok at de var redd for å miste hverandre. Spesielt i familier der de hadde opplevd dødsfall (3).

Tre barn fortalte ikke foreldrene om sine nattlige mareritt for å skåne de (3).

Barna opplevde å få støtte fra jevnaldrende venner enten ved at de kunne ta tankene bort fra triste ting, eller ved å snakke ut om følelsene (3).

Unge barn opplevde at deres jevnaldrende ikke forsto hva de gikk gjennom (3).

Men unge barn funnet at jevnaldrende hadde problemer med å sette seg inn i deres posisjon. Seks barn under 11 år og eldre fant trøst i å snakke med jevnaldrende opplever den samme motgang, spesielt i første månedene etter foreldrenes diagnose (3).

2 barn måtte endre sitt utdanningsprogram, og to måtte gjenta et år på skolen. Barna gjorde det bra på skolen inntil forelderen fikk kreft (3).

En av to de viktige elementer for å opprettholde emosjonell- og fysisk funksjon er den normale hverdagen. (3)

Foreldrene gjorde en stor innsats for at hverdagen skulle fungere så normalt som mulig for at barna skulle utvikle få eller ingen problemer. De mottok praktisk støtte fra sitt sosiale nettverk og profesjonell hjelp for å nå dette målet.(3)

De syv unge barna opplevde

<p>motstridende følelser. De ønsket å løsrive seg, samtidig som de innså at de kunne miste sin mor og ville bruke mer tid med henne (3).</p> <p>I 10 av 14 familier, var familiemedlemmer mer opptatt om hverandre og ble tettere enn før sykdom(3).</p> <p>Syv barn opplevde sin familie som ustabil med tanke på tilpasning og samhold (3).</p> <p>Familierelasjonen var dårlig (3).</p> <p>Fire barn oppfattet sin familie som funksjonell (3).</p> <p>Færreste av barna vurdert sin familie som ikkefungerende. Noe flere barn oppfattet sin familie fungerende, men ustabil (3).</p> <p>Lik prosentandel av barna indikert at deres familie var funksjonell i forhold til de barn i normale befolkningen (3).</p> <p>Barna rapporterte familieforhold med emosjonelle og atferdsmessige problemer. Det var en tydelig at relasjon mellom familien ikke fungerte og utga seg i emosjonelle atferdsvansker hos barn. Disse barna scoret høyt på indre følelsesmessige vansker. Barna mente familien var lite tilpasset situasjonen og kaotisk (3).</p> <p>Den tydelige relasjon mellom ustabil familiefunksjon med emosjonell- og atferdsproblemer hos barn var tydelig. Barn med indre problemer hadde en familie</p>		
---	--	--

<p>som var ikke fungerende (3).</p> <p>2 av 12 familier som gjennomførte GDS oppfattet sin familie som ikke-fungerende med tanke på tilpasning og samhold. Åtte av foreldrene med kreft indikerte at deres familiesituasjon var ustabil. To av foreldrene med kreft beskrev familien som funksjonell. Dette viser at foreldrene oppfattet familien som ikke-fungerende mer enn det barna selv gjorde (3).</p> <p>Ingen av barna opplevde familien som ikkefungerende, men 16,7 % av foreldrene gjorde (3).</p> <p>Barna rapporterte familien som funksjonell oftere (57.1 %) i forhold til foreldrene (16.7%) (3).</p> <p>Ganzendam-Donofrio, Hoekstra, van der Graaf, van de Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers, 2007.</p> <p>Studien viser at foreldre, barn og ungdom kommuniserte bedre enn det de mente selv (4)</p> <p>Familiene som snakket sammen hadde mindre nivå med stress hos ungdommene (4).</p> <p>God kommunikasjon ga mindre symptomer på PTSS hos døtre, mens mer kommunikasjonsproblemer ble relatert til PTSS (4).</p> <p>Studien viste at ungdommenes</p>		
---	--	--

<p>personlighetstrekk er tydeligere enn hos barn ved symptomer på PTSS (4). Familiens samhold lyktes ikke med å håndtere ungdommenes stressrelaterte atferd grunnet kreftsykdommen alene (4).</p> <p>Ungdommene viste seg å ville løsrive seg fra egne aktiviteter og deres sosiale liv for å tilbringe mere tid med familien (4).</p> <p>Mødre med kreft hadde en nærere relasjon til ungdommene enn fedrene som var frisk (4)</p> <p>Ungdommene mente familien hadde bedre samhold, mer rom for å uttrykke seg, bedre strukturert og mer sosial etter at forelderen hadde fått diagnosen kreft (4).</p> <p>Tiden siden sykdommen ble diagnostisert var ikke sammenhengende med familiens miljø eller barnas funksjonsnivå (4).</p> <p>Studien viser at forholdet innad i familien virket inn på ungdommenes funksjonsnivå (4).</p> <p>Familiens samhold lyktes ikke med å håndtere ungdommenes stressrelaterte atferd grunnet kreftsykdommen alene (4).</p> <p>Ungdommene forklarte at familien var mer sammenknyttet enn den normale gruppen (4).</p> <p>Studien viser ingen forskjell på hvordan jenter og gutter oppfattet familiefunksjonen kontra andre studier (4).</p>		
---	--	--

Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers, 2005.

19 % av guttene og 34 % av jentene hadde symptomer på PTSS. Ingen sammenheng mellom alder og PTSS ble funnet (5).

Åpen kommunikasjon med syk og frisk forelder var tydelig assosiert med forstyrrelse, unngåelse og totalt ubehag hos guttene (5).

Jentene og guttene hadde vansker som forstyrrelser, unngåelse og totalt ubehag når de skulle kommunisere med den friske forelder (5).

Døtrene var mer åpen i samtale med den syke forelder enn med den friske. Dette gjaldt ikke guttene (5).

Sønner av foreldrene med uhelbredelig kreft hadde større vansker med å kommunisere (5).

Barna hadde bedre kommunikasjon med de foreldrene som hadde ikke-intensiv behandlingsopplegg (5).

Døtre av foreldre som mottok ikke intensiv behandling for kreft rapporterte mer åpen kommunikasjon (5).

Mindre åpen kommunikasjon når mor er syk (5).

Kommunikasjon er svakt påvirket av en situasjon som kreft hos en forelder (5)

<p>Sammenligning med normativ gruppe. Døtre rapporterer mindre PTSS når de kommuniserte åpent med frisk forelder. Likevel uttrykker de at kommunikasjon med frisk forelder er mindre åpen enn kommunikasjonen med den syke forelder (5).</p> <p>Ungdommene og mødrene med kreft hadde kommunikasjon basert på liten åpenhet, noe ungdommene og mødrene som var med i referansegruppen ikke hadde (5).</p> <p>Vansker med å kommunisere mellom ungdom og kreftpasienter (5).</p> <p>Kommunikasjonsmønstre påvirket PTSS hos døtre (5).</p> <p>Problemer med kommunikasjon har mer påvirkning på PTSS enn åpen kommunikasjon (5). Barna opplevde at kommunikasjon med den friske forelder virket forstyrrende (5).</p> <p>Barna unngikk å kommunisere med den syke forelder (5).</p> <p>Sønner rapporterer større kommunikasjonsproblemer med foreldre der sykdommen kom tilbake (5).</p> <p>Lite intensiv/ingen behandling: døtre: mer åpen kommunikasjon med syk og frisk forelder. Sønner: mindre kommunikasjon med syk forelder.(5)</p> <p>Mer angst hos med som opplevde dårligere forhold til</p>		
---	--	--

sine foreldre (5).

Gazendam-Donofrio,
Hoekstra, Winette, van der
Graaf, van de Wiel, Visser,
Huizinga & Hoekstra-
Weebers, 2011.

Usikkerhet og hjelpeløshet
oppsto når forelderen fikk
diagnosen kreft, men over tid
ble den redusert (6).

Ungdommene følelsen av
ensomhet, men samtidig
positive følelser, stabilt
gjennom hele den prospektive
undersøkelsen (6).

Begge gruppene med ungdom
hadde samme emosjonelle
reaksjoner på grunnet
foreldrenes kreft, selv om den
retrospektive gruppen hadde
foreldre med diagnosen i fra 1-
5 år tilbake. Ulikheten mellom
den retrospektive og
prospektive gruppen var at den
retrospektive var mindre
usikker og hjelpeløs (6).

I den retrospektive
undersøkelsen opplevde
døtrene å føle seg mer
hjelpsløs og emosjonelle
reaksjoner og demografisk og
sykdomsrelatert variabler (6).

I den retrospektive studien
opplevde døtre mer
hjelpeløshet og positive
følelser enn sønner (6).

Med tanke på sykdomsrelaterte
variabler oppga barn av
opererte mere positive følelser

<p>enn barn med forelder som gjennomgikk langspektret behandling i den retrospektive undersøkelsen (6).</p> <p>Tiden siden diagnosen ble gitt var ikke sammenheng bar med emosjonelle reaksjoner.(6)</p> <p>Emosjonelle Reaksjoner og ungdommens funksjon (6).</p> <p>Ensomhet var vesentlig for begge kjønn i den retrospektive studien(6)</p> <p>Bekymring var et problem jentene hadde av indre følelser (6).</p> <p>Bekymring ga utslag både på de indre følelsene og atferden hos guttene.(6)</p> <p>Usikkerhet, ensomhet var knyttet til begge kjønns samlede problemer. (6)</p> <p>Positive følelser vart relatert til begge kjønns funksjon (6).</p> <p>I den prospektive studien, var usikkerhet betydelig knyttet til døtre totale problemer på alle tre målinger. Med sønner, var usikkerheten sterkt relatert til deres indre følelser og utagerende følelser. I tillegg var ensomhet betydelig knyttet til døtre indre følelser og ytre atferd. Ensomhet var ikke vesentlig relatert til sønnes funksjon. Hjelpeløshet og positive følelser var ikke vesentlig relatert til ungdom fungerer til enhver måling gjennom hele året (6).</p> <p>Jenter reagerte med dysfunksjon mer enn gutter når det gjaldt de emosjonelle reaksjonene (6). Bekymring og</p>		
---	--	--

hjelpeløshet var tydelig hos ungdom i den prospektive undersøkelsen(6).

Kennedy & Loyd-Williams, 2009.

Barna forteller at det å få vite at forelderen er kreftsyk som veldig forstyrrende. Ord som trist forstyrrende og hjerteknust ble brukt for å beskrive opplevelsen. (7)

Faktorer som er med på å gjøre det vanskelig å takle forelderens kreft inkluderer usikkerheten assosiert med deres sykdom, fysisk distanse fra den syke forelderen, mangel på støtte, mangel på informasjon, dårlig fysisk utseende, stort ansvar og ufølsomme kommentarer.(7)

Frykt for egen helse og søskens helse. (7)

Frykt for forelderens død og hvordan de ville takle sykdommen etter hvert som den ville utvikle seg. (7)

Støtte forelderen med å holde en positiv innstilling og være sterk. For noen gjorde dette at de følte seg bedre. (7)

Mestringsstrategier for å takle forelderens diagnose. Resonnement, ha en positiv innstilling, informasjon, opprettholde normalitet, distraksjoner, snakke om det eller ikke snakke om det. Maksimerer tiden sammen med forelderen. (7)

Distraksjoner var mest brukt. Delta i aktiviteter som gir barna en avveksling. Venner og sosiale aktiviteter. (7)

Det var viktig for barna at forelderen følte på at de hadde god støtte. (7)

Mange rapporterte behovet for å snakke med noen utenfor familien, men følte ikke at det hadde tilgang til slik støtte. Barna ville ofte ikke bekymre foreldrene sine med sine egne behov.(7)

Beskrevet at det var vanskelig å se forelderen være syk og/ eller lide. (7)

Bivirkninger og sykdom ble mer forstyrrende og behovet for støtte ble større. (7)

Positive aspekter: lærer å ta vare på andre og å verdsette familien. (7)

Følelsene av å komme nærmere familiemedlemmer og lærer å verdsette dem, være takknemlige for hva de har. (7)

Sykdom har brakt dem nærmere. (7)

Ønsket om å dele tiden sammen med den syke forelderen. (7)

Endringer i dagliglivet siden forelderen ble diagnostisert med kreft.(7)

Den mest vanlige rollen og ansvar beskrevet av barna: ønsket om å støtte og hjelpe

<p>den syke foreldereren. Husholdsoppgaver, hente yngre søsken på skolen. (7)</p> <p>Thastum, Birkelund Johansen, Gubba, Berg Olesen & Romer, 2008.</p> <p>Frustrasjon over og ikke kunne gjøre noe med sykdommen. (8)</p> <p>De eldre barnas forståelse av foreldrenes situasjon gjenspeilet seg i deres bekymringer: prøve å trøste foreldereren, synes synd på og ha omsorg for foreldereren, sinne og urettferdighet over skjebne og prøve å finne meningen i det. (8)</p> <p>Missoppfattelser og skyld i forhold til forelderens sykdom. Kanskje på grunn av mangel på informasjon. (8)</p> <p>Viktig å ha presis kunnskap om sykdommen. (8)</p> <p>De ønsket å vite hva som skjedde med foreldereren slik at de kunne bry seg og være hjelpsom.(8)</p> <p>Bekymringer om at foreldereren skal dø.(8)</p> <p>Hadde blitt informert om sykdommen av foreldrene kort tid etter diagnose. (8)</p> <p>Å være med på sykehuset under behandling o.l kan være med på å avmystifisere og skape forståelse rundt sykdommen. Samtidig kan sykehus være med på å gjøre ting mer skummelt. (8)</p>		
--	--	--

Hjelpe til hjemme og hjelpe til praktisk eller psykisk med sykdomsrelaterte oppgaver. (8)

Økt belastning på praktiske ansvarsoppgaver samtidig som det gir en følelse av å mestre og å være til nytte for familien. (8)

Støttende i ord og adferd overfor sine foreldre. (8)

Distrasjoner: føle seg fri og ikke tenke på sykdommen. Noen barn brukte også distrasjoner som en forsvarsmekanisme og for å benekte situasjonen.(8)

Holde det for seg selv: ikke fortelle noen om sykdommen. (8)

Håpefull tenkning: barna trøstet seg selv med å tenke positivt og at ingenting negativt skulle skje. (8)

De eldre barna håper på nye medisiner og behandling. (8)

Barna viser sensitivitet og empati overfor foreldrenes følelsesmessige tilstand. Både den friske og den syke. De yngre barna beskriver foreldrenes oppførsel, ansiktsuttrykk og fysiske symptomer. Gråt, smerter, kvalme og fatigue.(8)

De eldre barna klarer å understreke forelderens lidelse og blandede følelser: hun hater det og føler seg elendig. (8)

De eldre barnas forståelse av foreldrenes situasjon gjenspeilet seg i deres bekymringer: prøve å trøste

forelderen, synes synd på og ha omsorg for forelderen, sinne og urettferdighet over skjebne og prøve å finne meningen i det. (8)

Barna observerer at den friske forelderen er preget av stress, men uttrykker at den friske forelderen sjelden snakker med barna om det.(8)

Undertrykker sine egne behov og interesser for å hjelpe og pleie forelderen og for å sikre stabilitet i familien.(8)

Ambivalente følelser om å være hjemme med familien eller å være med venner.(8)

Visser, Huizinga, Hoekstra, Winette, van der Graaf, Klip & Pras, 2005.

Døtre rapporterer mer internaliserende problemer enn jevngamle i norm - gruppen. Sønner derimot rapporterte det samme som guttene i norm-gruppen. (9)

Ungdom rapporterte mer problemer når far er syk enn når mor er syk.(9)

Døtre rapporterer mer problemer enn sønner.(9)

Sønner rapporterer mer problemer når forelderens sykdom er tilbakevendende.(9)

Bugge, Helseth & darbyshire, 2008.

<p>Noen barn hadde problemer med å kommunisere med sine foreldre om sykdommen, mens andre igjen klarte å snakke med foreldrene.(10)</p> <p>Barna har fantasier om kreft. De hadde blitt fortalt at kreft ikke var smittsomt, men likevel var noen i tvil. I en familie hadde to nære familiemedlemmer kreft og barna lurte på hvordan dette kunne skje hvis det ikke var smittsomt. (10)</p> <p>Noen barn var redde for selv å få sykdommen, spesielt i de familiene der det fantes andre genetiske sykdommer. (10)</p> <p>Barna ville ha mer kunnskap om prognoser og om helbredelse var mulig.(10)</p> <p>Barna tenker jevnlig på død og at kreft og død er knyttet sammen.(10)</p> <p>Reaksjonene påvirker barnas dagligliv, slik som angst for at forelderen skal dø, sinne og aggresjon mot andre og søvnproblemer knyttet til angsten.(10)</p> <p>Barna hadde spørsmål til sine foreldre, men turte ikke å spørre da de var redd for å gjøre foreldrene sine urolige(10)</p> <p>Flere av barna ville vite mer om sykdommen og deltok derfor i støttegruppen/programmet.(10)</p> <p>Barna observerer sine foreldre og synes det er trist å se de fysiske og psykiske endringene. (10)</p>		
--	--	--

Barna ønsket at deres hverdag skulle fortsette så normalt som mulig(10)

Huizinga, Visser, Van der Graaf, Hoekstra, Stewart & Hoekstra-Weebers, 2010.

Jenter med dårlig kommunikasjon med sine foreldre indikerte tydelig indre problemer (11).

Høy ungdomsalder og dårlig kommunikasjon mellom ungdom og foreldrene var en tydelig indikator på utagerende atferd (11).

Kjønn, angsttype, foreldrenes forhold seg i mellom, foreldrenes og ungdommenes kommunikasjon og tilbakevendende sykdom påvirket ungdommenes indre følelser betydelig (11).

Alder, kommunikasjon mellom ungdom og foreldre, foreldrenes forhold seg i mellom og tilbakevendende sykdom var elementer som ga utslag på ungdoms utagerende atferd (11).

Kjønn, foreldrenes angst, foreldrenes forhold, tiden siden diagnosen, måten de ble tilknyttet studien og tilbakevendende sykdom var ikke vesentlig når det ble sett opp i mot utagerende atferd (11).

Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2006

Intervju av barn i alderen 6-18 år(12)

Alle barna unntatt to stykk hadde hørt om diagnosen kreft før de ble kjent med den som pårørende.(12)

Media hadde i stor grad vært hovedkilde til denne informasjonen. (12)

Noen barn opplevde det som skremmende å sammenligne deres mors kreft med det de hadde sett på TV, fordi pasientene der hadde endt i død. (12)

Barn med venner som hadde overlevende foreldre etter kreft, opplevde det som oppmuntrende. (12)

Barna hadde mistenkt at noe var galt før de fikk vite om kreftdiagnosen til moren. (12)

Hennes humørsvingninger og atferdsendringer hadde gjort at alle skjønnte det var noe galt med henne, men viste ikke hva. (12)

Noen barn overhørte også samtaler mellom voksne og sett sykehusinnkallelser. Dette opplevdes som ekskluderende og ga barna en oppskakende følelse. (12)

En tenåringsjente hadde resonert seg frem til at moren hadde kreft fordi hun hadde lagt merke til atferdsendringer og informasjon om brystkreft liggende i hjemmet. (12)

De fleste av barna ble fortalt at deres mor hadde brystkreft med begge foreldrene til stede,

<p>så fort diagnosen var kjent. (12)</p> <p>Noen få barn ble fortalt om diagnosen av enten mor eller far. (12)</p> <p>Et barn ble fortalt om diagnosen flere uker etter operasjonen. (12)</p> <p>Barna var ofte oppskaket av behandlingen mor gikk igjennom på sykehuset. (12)</p> <p>Den fysiske opplevelsen med at mor mistet håret ble sett på som det verste med behandlingen.(12)</p> <p>Noen barn var glade for at mor fikk cellegift, fordi de følte at alt ble gjort for å hjelpe henne. (12)</p> <p>Yngre barn var skremt av erfaringen med sykehus og av at mor hadde mistet håret. (12)</p> <p>Barn under ti år følte seg godt nok informert. (12)</p> <p>Barn, og spesielt jenter, var redde for å arve genene til brystkreft.(12)</p> <p>Eldre barn ville ha mere informasjon om sykdommen. (12)</p> <p>De ville vite mer om brystkreft, tilgjengelige behandlingsformer og hvordan andre i deres situasjon håndterte det. (12)</p> <p>Tenåringene ble spurt om de ønsket å prate med lege eller sykepleier for å lære mer om morens behandling, og det ville de. (12)</p>		
---	--	--

Tenåringene ønsket seg også linker til nettsider om brystkreft.(12)		
---	--	--