

# BACHELOROPPGAVE

SPU 110

Ingrid Helene Hansen & Tina Schrøder

---

## Barn som pårørende

Barns opplevelse av å ha en mor eller far med kreft

## Children as next of kin

How children experience their mom or dad having cancer

---

Dato: 18.05.16

Antall ord: 9632

*«Når det skjer*

*Når det vi frykter skjer går det an å mestre sorg*

*Men vi trenger omsorg som et varmt teppe rundt skuldrene våre mens vi fryser»*

Tove Houck

## **Abstrakt**

**Introduksjon:** Årlig opplever over 3500 barn at en av foreldrene får kreft. Helsepersonell har en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende, det vil derfor være viktig for sykepleiere å ha mer kunnskap på dette området. **Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien var å belyse barns opplevelse når en forelder får kreft. **Metode:** Denne studien var basert på en allmenn litteraturstudie, hvor det ble inkludert funn fra 13 vitenskapelige artikler. **Resultat:** Forskning viste at barn ikke fikk nok informasjon, da en forelder ble rammet av alvorlig kreftsykdom. Barna søkte ofte ulike mestringsstrategier som kunne hjelpe dem med å takle den nye hverdagen. **Diskusjon:** For å belyse funnene ble det brukt Lazarus og Folkmans mestringsteori og Cullberg sin kriseteori. I tillegg er det blitt brukt forskning og ulike lovverk. **Konklusjon:** Studien viste at foreldrene ofte forsøkte å skåne barna, mens barna på sin side ønsket å bli inkludert i større grad. Barna hadde også et stort ønske om at sykepleierne skulle inkludere dem mer i prosessen, slik at de kunne forstå hva som skjedde med forelderen. Dette er et område som trenger å bli satset mer på, slik at sykepleierne har kompetansen som er nødvendig for å hjelpe disse barna.

**Nøkkelord:** Barn som pårørende, kreft, informasjon, mestringsstrategier og sykepleie.

**Keywords:** Children as next of kin, cancer, information, coping and nursing.

## **Innhold**

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 Hensikt.....	3
<b>2.0 METODE</b> .....	<b>4</b>
2.1 Søkestrategi og fremgangsmåte.....	4
2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	5
2.3 Analyse .....	6
2.5 Etske overveielser.....	7
<b>3.0 RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
3.1 Barn opplever et mangfold av følelser .....	9
3.2 Barn anvender ulike mestringsstrategier .....	10
3.2.1 Skole og venner - livet utenom sykdom .....	11
3.2.2 Nye omstendigheter i hjemmet .....	11
3.3 Barn opplever et stort behov for kommunikasjon og informasjon.....	12
3.3.1 Sykehus.....	12
3.3.2 Familie .....	13
<b>4.0 DISKUSJON</b> .....	<b>14</b>
4.1 Resultatdiskusjon .....	14
4.1.1 Barn opplever et mangfold av følelser .....	14
4.1.2 Barn anvender ulike mestringsstrategier .....	16
4.1.3 Barn opplever et stort behov for kommunikasjon og informasjon.....	19
4.2 Metodediskusjon.....	22
<b>5.0 KONKLUSJON</b> .....	<b>24</b>
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>25</b>
<b>Vedlegg 1: Søketablell</b> .....	<b>29</b>
<b>Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler</b> .....	<b>31</b>
<b>Vedlegg 3: Oversikt over analyse av artiklene</b> .....	<b>39</b>

## 1.0 INNLEDNING

Hvert år er det over 3500 barn som opplever at en av foreldrene får kreft. Omtrent 18 000 barnefamilier lever med kreftsykdom i familien (Kreftregisteret, gjengitt i Hauken & Dyregrov, 2015). Begrepet barn som pårørende favner en stor gruppe barn i Norge (Bugge, Røkholdt & Aamotsmo, 2015) og det er mange som må forholde seg til å leve med en alvorlig syk forelder (Hov & Jeppesen, 2015). Når sykdom rammer far eller mor, kan barn oppleve at hele livssituasjonen til familien blir endret. Det vil derfor bli vanskelig å opprettholde den normale hverdagen. Dette kan skape en hverdag med engstelse og bekymring. Mange barn opplever å kunne reagere med sinne, engstelse, depresjon, forvirring og atferdsproblemer. Barn har en stor forståelse for hva som skjer, er oppmerksomme og bekymrer seg over konsekvensene (Hov & Jeppesen, 2015).

Når sykepleiere skal samhandle med familier med barn som pårørende, er det sykepleieren sin rolle å ta kontakt og synliggjøre de behovene som barna har. Barn har rett til å kunne snakke fritt om sine tanker og følelser, om det er med en forelder eller med sykepleier (Bugge, 2003). Når en sykdom oppstår er sykepleiere blant de første fagpersonene familien møter, noe som gir mulighet til å tilby støtte tidlig. Å komme med støtte tidlig er viktig for ivaretagelse av barnet og muligheten for psykiske mén blir forebygget (Storm, 2009). Alt helsepersonell er nå lovpålagt å ivareta barn som pårørende, deres behov for informasjon og mulig oppfølging videre (Vallesverd & Romedal, 2013). Helsepersonell har plikt til å gjennomføre dette, og de får dermed et større ansvar i forhold til barn som pårørende (Hov & Jeppesen, 2015). *“Hvis foreldrene mangler overskudd til å se barns behov, er det desto viktigere at andre gjør det”* (Reddbarna.no, gjengitt i Hov & Jeppesen, 2015).

*“Livet er ikke alltid en dans på roser. Enten vi er medskyldige eller ikke, byr livet oss til tider på motgang, emosjonelle påkjenninger, harde slag. Slike påvirkninger kaller vi med et samlebegrep stress”* (Helgesen, 2011, s. 227).

Stress kan betegnes som den reaksjonen man har på en situasjon som medfører ubehag. Det kan komme frem både emosjonelle, kroppslige og atferdsmessige reaksjoner. En stressor vil kunne sette individet ut av spill og resultere i at det ikke lengre klarer å fokusere på de daglige gjøremålene, dette kan betegnes som en krise (Helgesen, 2011). Når en familie blir rammet av kreft vil de fleste gå inn i en form for krise, der den trygge tilværelsen blir invadert. Ved en krise vil man oppleve en form for akutt følelsesmessig forstyrrelse og tapsfølelse. Cullberg definerer dette som en psykisk situasjon ved ytre hendelser av en slik art at personens psykiske eksistens, sosiale identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet (Cullberg, 1997). Når en slik krise rammer familien er det ikke

unormalt at barn opplever ulike emosjonelle reaksjoner. Disse emosjonelle reaksjonene avviker oftest fra barnets typiske atferdsmønster (Helgesen, 2011). Opplevelsen av å leve med en forelder med kreftsykdom og hvordan situasjonen vil innvirke på familien, kommer an på barnets alder, modenhet og erfaring. Det kommer også an på hvor i kreftforløpet sykdommen er, hvilken alvorlighetsgrad den har og på hvilken måte familielivet ellers blir påvirket (Krattenmacher et al.; Kraul et al.; Mandag Morgen, gjengitt i Hauken & Dyregrov, 2015).

Når en krisesituasjon oppstår vil familien oppleve at den ikke fungerer på et tilfredsstillende plan. Dette har både med ulike individuelle psykososiale funksjoner, mangel på tilfredsstillelse og ubalanse innad i familien (Kirkeveld, 2003). Medlemmer av familien vil da gå inn i et kriseforløp, som er med på å forandre atferdsmønsteret deres. Kriseforløpet kan deles opp i flere ulike stadier: Den første fasen er sjokkfasen, som deretter går over til en reaksjonsfase, som følger på med en bearbeidingsfase. Til slutt går den over i en nyorienteringsfase, der man kan oppleve fullstendig helbredelse (Helgesen, 2011). Krisefasene et hjelpemiddel til å orientere seg om krisens forløp, og er ikke en fast modell (Cullberg, 1997). Det å ha en familiekrise i hjemmet samtidig med pubertetsungdom, kan være med på å kverne i filler den likevekten som familiemedlemmene har (Cullberg, 1997). For å motvirke og mestre slike typer stress er det viktig å finne gode metoder og strategier (Helgesen, 2011).

I følge Folkman og Lazarus (1991) finnes det to ulike mestringsstrategier. En problemorientert mestring som går ut på å finne direkte strategier for å kunne løse et problem eller en vanskelig situasjon, hvor man forholder seg aktiv til situasjonen. Og en emosjonelt orientert mestring, der man heller forsøker å forandre opplevelsen av situasjonen, i stedet for å endre selve situasjonen (Kristoffersen, 2011). Lazarus hevder at det er viktig å velge en mestringsstrategi som passer til situasjonen en er i, om man tar feil valg vil dette medføre en forverring av situasjonen. Det er en rekke forskjellige faktorer som avgjør hva som er riktig og mulig for den enkelte pasient. Hendelsen selv, konteksten og personens fysiologiske og psykologiske forutsetninger spiller en stor rolle. Det viser seg å være en nær sammenheng mellom mestring og følelser. Vurdering av situasjonen og de følelsesmessige reaksjonene har også en tydelig sammenheng. Positive tanker vil kunne gjøre at en person mestrer situasjonen annerledes enn om man har negative tanker. I det man fortar slike vurderinger vil det påvirke de følelsesmessige reaksjonene (Eide & Eide, 2007).

I spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a. (1999) står det at helsepersonell skal bidra til å dekke det behovet for oppfølging som barn har. Det skal være en barneansvarlig med ansvaret for dette ved alle helseinstitusjonene som omfattes av denne loven. Helsepersonellet har et ansvar for å fremme

og koordinere oppfølgingen av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter. Selv om sykepleiere har kunnskapen som skal til, er det mye som tyder på at de enten overser dem i en travel hverdag, eller ikke møter på dem (Storm, 2009).

For å kunne kommunisere og informere barn om sykdom og eventuelt død, må sykepleieren først ha tillatelse fra foreldrene (Bugge, 2003). Hovedoppgaven til sykepleieren blir å støtte pasienten og dens pårørende etter at informasjon har blitt gitt. Når informasjonen blir gitt, er det derfor viktig at sykepleieren er til stede (Mathisen, 2011). I følge Lazarus og Folkman skal sykepleierens rolle være å hjelpe til å fremme mestring. De skal derfor samle inn data om pasienten og ulike faktorer som preger livet dens, og lage tiltak for å mestre trusselen på en god måte. Sykepleieren fungerer ofte som en samtalepartner der man kan dele sine egne tanker og få nye perspektiv i forhold til dette. I tillegg skal sykepleieren være mottakelig for frustrasjon og fortvilelse som den enkelte føler på (Kristoffersen, 2011).

### **1.1 Hensikt**

*Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse barns opplevelse når en forelder har kreft.*

Sykepleiere vil møte barn som pårørende i alle deler av helsevesenet, og det vil derfor være nødvendig å ha kompetanse innenfor temaet. Det er blitt brukt pårørende perspektiv da det er barnets mestring og opplevelse som er i fokus.

## 2.0 METODE

*“En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder”* (Dalland, 2012, s. 111).

Denne oppgaven er basert på en allmenn litteraturstudie. Forsberg og Wengstrøm (2008) forklarer en litteraturstudie som en litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt, der det gjennomføres en kritisk granskning av ulik forskning. Dette gjøres ved å analysere og beskrive de valgte studiene (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

### 2.1 Søkestrategi og fremgangsmåte

Studien er basert på 13 forskningsartikler, hvorav 3 av disse er kvantitative studier og 10 er kvalitative studier. Søkingen etter artikler ble gjort i ulike databaser som: Medline, Svemed+, Cinahl, PubMed og PsychInfo. Det ble brukt søkeord som *“Next of kin”, “Child”, “Parents” og “Child of impaired parents”* i ulike kombinasjoner. Det ble også prøvd ut ulike andre ord i ulike kombinasjoner, men flere ga få eller ingen treff. I Svemed+ ble det som oftest brukt setninger som *“barn som pårørende”* eller *“barn med kreftsyke foreldre”*. En artikkel ble funnet igjennom google, deretter søking på artikkelnavnet i Medline og så videre å søke seg til artikkelen igjennom søkeord. Alle artiklene som ble inkludert i studien var fra søk i Medline.

Forskningsartiklene er hovedsaklig intervjubaserte med barn som pårørende av en forelder med kreft. Intervjuene ble ofte gjort enten med eller uten foreldre, men med en støttespiller til stede. Ofte var denne støttespilleren en sykepleier. Enkelte artikler er basert på spørreskjema, enten via internettundersøkelser eller papirform. Flere av studiene som er blitt brukt er longitudinelle, som vil si at studien strekker seg over en viss tidsperiode (Polit & Beck, 2004). Denne forskningen strekker seg som regel fra møte med barn som har en forelder med kreft, og opptil flere år etter forelderens dødsfall.

Det har blitt utført ulike søk, der titlene har blitt lest først. Om tittelen har vist seg og vært relevant, har deretter abstraktet blitt lest. Videre har artikkelen blitt lest i sin helhet, for å vurdere om den er relevant for studien. Dersom artikkelen ble vurdert som relevant, ble den tatt ut for videre granskning og vurdering. For full oversikt over søkestrategi, henvises til vedlegg 1.



Eksempel på søkestrategi:

Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Utvalg 1	utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline 24.02.16	Next of kin AND child of impaired parents AND attitude to death		15	14	12	5	3

**Utvalg 1:** lest artikkelens tittel

**Utvalg 2:** lest artikkelens abstrakt

**Utvalg 3:** lest artikkelen i sin helhet

**Utvalg 4:** artikkelen er valgt ut for granskning og vurdering

## 2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Begrensningen skjedde fortløpende i prosessen. Her ble det bestemt at barnas alder skulle innskrenkes fra 10 til 18 år. De longitudinelle studiene som baserte seg på at foreldrene var syke når barna var under 18 år, ble også inkludert. Artikkelen som ble inkludert var fra 2004 fram til nåtid, og hadde engelsk eller skandinavisk språk. Forskning som hadde pasient eller sykepleierperspektiv ble ekskludert. Det ble også funnet en god del tyske artikler, men grunnet språket ble disse også ekskludert.

Det ble valgt ut ti kvalitative og tre kvantitative studier ut i fra inklusjon og eksklusjonskriteriene, som svarer på valgt hensikt. Hver artikkel ble vurdert i forhold til kvalitet. Kvalitet går ut på hvordan ulike studier blir identifisert og vurdert i forhold til relevans for sin egen studie. For å bedømme kvalitet bør det tenkes over hvilken hensikt hver studie har, designen på studien, utvalget i studien, og analysen og tolkningen. Publiseringsåret til studien kan også være nyttig informasjon (Forsberg & Wengstrøm, 2008) (Se vedlegg 2, for oversikt over tabell).

*Eksempel på en inkludert artikkel*

<b>Forfattere</b> <b>Tittel</b> <b>År</b> <b>Land</b>	<b>Studiens</b> <b>hensikt</b>	<b>Design</b>	<b>Deltagere</b>	<b>Hovedresultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Finch et al. (2009) How do young people find out about their parents cancer diagnosis: a phenomenological study. European journal of oncology nursing England	Sorg og krise kan endre en familie og dets relasjoner. Fokus på hva som skal bli sagt til barna om foreldrenes kreftdiagnose.	Kvalitativ studie intervju	14 barn i alderen 14-18år	Avslører noen hovedaspekter som er viktige for barnas læring om forelderens sykdom: sårbarhet, kommunikasjon i familien, støtte i opplevelsen, støtte fra skole, støtte og opplevelse fra sykehus.	Godkjent av etisk komite

### **2.3 Analyse**

*“Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle”*

(Dalland 2012, s. 144). Dette vil si at materialet organiseres og mønster identifisert (Dalland, 2012).

Analysen som har blitt brukt i studien er en latent innholdsanalyse, som bygger på meningsbærende enheter og kategorier. Her blir sentrale temaer identifisert (Forsberg & Wengstrøm, 2008).

Analyseprosessen resulterte i tre kategorier, som ble utgangspunktet for kategoriene i resultat- og diskusjonskapitlet. Se vedlegg 3, for oversikt over tabellen.

Eksempel på analyse.

Meningsbærende enhet	Subkategori	Kategori
Redd for at forelderen skal dø.  Under sykdomsforløpet og etter døden, så satte barna spørsmålstegn til sin egen tro.  Barna føler seg ensomme til tross for at de gjerne er mye med familie og venner.  Barna ville ikke vise andre barn at de måtte hjelpe den syke. Dette syntes de var flaut.	Redd for døden Barna føler seg ensomme. Flauhet over foreldre. Fornektelse og sorg	Barn opplever et mangfold av følelser.

## 2.5 Etiske overveielser

*“Etiske overveielser betyr mer enn å følge regler. Det betyr at vi må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører, og hvordan de kan håndteres”* (Dalland, 2012, s. 95).

I flere av artiklene kommer det fram at studiene er blitt godkjent av en etisk komité, mens i de resterende artiklene nevnes ikke dette. I de artiklene der etisk godkjenning ikke ble nevnt, påpekes det at det er blitt brukt godkjente retningslinjer. Artiklene er valgt medtatt siden de er fra anerkjente tidsskrifter og svarer på hensikten. I artiklene er det blitt gitt informert samtykke, ofte både av foreldre og av barnet selv som har deltatt. I følge Dalland (2012) så innebærer forskningsetiske normer at deltakere når som helst kan avslutte, selv om de har gitt samtykke. Alle studiene påpeker at barna har lov til å avslutte når de måtte ønske. En må legge vekt på valgfrihet og informert samtykke. Kun de som har en forståelse over hva undersøkelsen innebærer, har valgfrihet (Dalland, 2012). Dette fremsto ved at både foreldrene og barna fikk muntlig og skriftlig informasjon om den enkelte studien. For å opprettholde de rettighetene barna hadde så kunne de enten delta med en forelder eller uten. Det ble i flere av studiene påpekt at det var samtalepartnere tilgjengelige i tilfelle dette var nødvendig for barna.

I følge Dalland (2012) er akademisk redelighet og plagiat motsetninger. Å dele refleksjoner om valg av litteratur og bruk av ulike kilder med leseren, går under akademisk redelighet. Å utgi noen andres arbeid som ditt eget blir sett på som plagiat. Det er derfor blitt vektlagt riktig bruk av kildehenvisning og gjort forsøk på å gjengi stoffet så riktig som mulig i denne studien. Det er viktig å presentere alle resultat selv om de ikke støtter forfatters hypotese (Dalland, 2012). Det vil være uetisk riktig å kun ta med resultater som deler forfatters synspunkt og meninger (Forsberg & Wengstrøm, 2013). Alle relevante resultat er inkludert i denne studien.

## 3.0 RESULTAT

### 3.1 Barn opplever et mangfold av følelser

Forelderens sykdom og død blir sett på som en stor trussel i barnas liv (Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen; 2012; Dehlin & Reg, 2008; Finch & Gibson, 2009). Når en forelder får en livstruende sykdom vil barn oppleve både forandringer og omveltninger i den nåværende familiesituasjonen. Barn rapporterer at de har ulike følelser i forhold til forelderens sykdom (Gisbergs, Verdonck - de Leeuw, Zuuren, Kleverlaa & Linden, 2010). Barna føler seg sårbare og prøver å holde på det normale i hverdagen, noe som hjelper dem i å skape en form for trygghet og stabilitet (Dehlin et al., 2008; Maynard, Patterson, McDonald & Stevens, 2013). Selv om de forsøker å glemme sykdom og død, er de svært klar over at dette fremdeles er tilstede (Dehlin et al., 2009). Barns opplevelse av å ha en døende forelder kan skape sterke reaksjoner som aggressiv oppførsel, separasjonsangst og frykt (Beale, Sivesind & Bruera, 2004). Følelse av sinne kommer gjerne rett etter barnet får vite om forelderens sykdom, og det søker da tid for seg selv for å roe seg ned (Maynard et al., 2013). Andre typer reaksjoner som vil påvirke barnas hverdag, kan være angst, tanker om døden og frykten for å miste foreldrene (Buchwald et al., 2012; Giespers et al., 2010). Barn bekymrer seg ofte over hvordan forelderens har det om det er noe som skjer når de ikke er til stede, forverring av sykdom og om forelderens skal dø (Buchwald et al., 2012).

Barnets stress forverres ofte på det tidspunktet diagnosen blir stilt, når forelderens må legges inn, om pasientens sykdomsbilde forverres og når sykdommen ble synlig for barnet (Buchwald., 2012). Nye funn og symptomer viser seg å påvirke barnet til å spekulere over framtiden og hvordan det vil ende. Stressrelaterte faktorer påvirker barn, både før og flere år etter en forelders død (Otani, Ozawa, Morita, Kawami, Sharma, Shiraishi & Oshima, 2016). Faktorer som å skulle skjule forelderens sykdom eller å skulle balansere tid med den syke og sitt eget liv, kan være en stor belastning på barnet. Flere barn har negative følelser i forhold til den syke forelderens, spesielt utseendemessig, der et barn forklarer det som:

*“I thought my father was dirty and I felt disgusted.”* (Otani et al., 2016, s. 3)

På dødstidspunktet opplever flere barn isolering fra den døende, forvirring over det som er i ferd med å skje og et sinne på seg selv over og ikke klare å forstå situasjonen. Flere barn opplever frykt og sjokk over den døende forelderens utseende og oppførsel. Et barn forklarer det slik:

*“Felt like I was with a ghost”* (Otani et al., 2016, s. 3)

Følelser som ensomhet og tristhet, kommer gjerne når barna skal ta farvel med forelderen. I det døden inntreffer går barnet ofte med en anger, spesielt på sitt tidligere forhold til forelderen (Maynard et al., 2013; Otani et al., 2016). Dette går som oftest ut på de negative følelsene de hadde hatt mot foreldrene i løpet av sykdomsperioden, dårlig kommunikasjonen og avgjørelsen om og ikke å ta avskjed (Otani et al., 2016). Flere år senere kom det fram at det å reflektere over situasjonen og fravær av en forelder igjennom ungdomstiden kan forekomme, og tanken om hvorfor akkurat den måtte dø (Otani et al., 2016). Funnene i studien til Costas-Muniz (2012) viser at flere barn sliter med depresjon og angst når en slik krise oppstår, der jentene rapporterer høyere nivå av depresjon.

Barna i studien til Dehlin (2008) spør eksistensielle spørsmål og lurer på hvorfor dette skjer akkurat dem. De tenker spesielt på rettferdighet. For flere av barna blir troen endret, de kan ikke forstå at det skal finnes noe Gud når slike kriser oppstår (Dehlin et al., 2008). Det er ofte foreldrene som introduserer barna for temaet (Beale et al., 2004). Barna føler en stor sorg over at forelderen ikke kan være der under store begivenheter i framtiden, slik som skoleavslutninger, bryllup osv. Til tross for sorgen over dette greier de å se lyst på framtiden (Dehlin et al., 2008; Karlsson et al., 2013). Barna erfarer at de har modnet gjennom prosessen, respekten for andre mennesker har vokst og de har større forståelse for at ting ikke bør bli tatt for gitt her i livet (Karlsson et al., 2013).

### **3.2 Barn anvender ulike mestringsstrategier**

Barn søker ulike mestringsstrategier når en forelder blir syk (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013; Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer, 2008). De forsøker å være positive, de søker informasjon, prøver å bevare en normal hverdag og gjøre ting som kan distrahere tankene. De velger å prate eller unngå å prate om situasjonen, og de prøver å være så mye som mulig med den syke (Kennedy et al., 2009; Maynard et al., 2013). Barn lever ofte i fornektelse, hvor de prøver å unngå å prate eller tenke på den syke forelderen for å beskytte seg fra bekymringer. Enkelte barn prøver å distansere seg fra de vanskelige tankene sine, andre forsøker å glemme ved å finne på ting sammen med venner (Finch et al., 2009; Maynard et al., 2013). Noen barn mener at positive tanker kan føre til helbredelse (Buchwald et al., 2012). Resultatet til Costas-Muniz (2012) viser at depresjon hos barn hører sammen med strategier som benektelse, humor og aksept. Angst på den andre siden hører med problemer i atferden, bruk av rusmidler og aksept (Costas-Muniz, 2012).

### **3.2.1 Skole og venner - livet utenom sykdom**

Barna forsøker å holde hverdagen så normal som mulig ved å dra på fritidsaktiviteter og skole (Maynard et al., 2013). For å kunne takle situasjonen hjemme, er dette nødvendig slik at de kan ha et fristed utenom sykdom (Buchwald et al., 2012; Maynard et al., 2013). For enkelte barn vil dette skape gode muligheter for å glemme bekymringer, vanskelige tanker og frykten for hva som er i vente (Buchwald et al., 2012). Tanker og strategier rundt situasjonen viser seg å være ulik fra barn til barn (Buchwald et al., 2012). Barn som er i en situasjon der en forelder er døende vakler ofte mellom å kunne akseptere situasjonen som har oppstått, og det å distansere seg fra det som er i ferd med å skje. Barn vil gjerne ha kontroll og ønsker å hjelpe forelderen (Buchwald et al., 2012).

Barna ønsker at skolen skal være en fri-sone, hvor ting kan være som normalt (Dehlin et al., 2008; Finch et al., 2009). Venner er viktige for barna, spesielt de som klarer å forstå, eller har opplevd noe liknende selv (Finch et al., 2009; Giespers et al., 2010). Til tross for dette, føler mange barn på en ensomhet selv om de har venner og familie rundt seg. De føler seg alene i opplevelsen og at ingen virkelig forstår hva de går igjennom (Dehlin et al., 2008; Giespers et al., 2010; Karlsson, Andersson & Ahlstrøm, 2013; Otani et al., 2016). Følelsen av å bli dømt for å være kjedelig og ikke bli hørt var noe flere opplevde når de tok opp temaet (Giespers et al., 2010). Søsken blir heller ikke sett på som en støtte, da de har nok å stri med selv (Dehlin et al., 2008).

### **3.2.2 Nye omstendigheter i hjemmet**

Barn søker etter å bli beroliget og de ser på seg selv som omsorgspersoner overfor den syke forelderen. Dette kommer fra et stort ønske om å gjøre alt for å holde forelderen i live og frykten for dens død (Beale et al., 2004). De nye omstendighetene fører til at barna føler de må ta mer ansvar i hjemmet. Det å hjelpe foreldrene blir sett på som positivt og det blir naturlig for dem å hjelpe til mer når den syke blir svakere (Dehlin et al., 2008; Maynard et al., 2013; Thastum et al., 2008). Dette igjen fører ofte til at barnets egne ønsker og behov blir tilsidesatt og at barnet forsøker å skjule sine følelser (Dehlin et al., 2008). Barn får fort dårlig samvittighet om de prater om seg selv og sine problemer, men om foreldrene tar initiativet til praten, så blir dette sett på som positivt (Maynard et al., 2013). Hvordan forelderen takler sykdommen påvirker barna. Dette viser seg å være en indikator på hvor mye de bekymrer seg. Barn blir beroliget om forelderen bruker mestringsstrategier. Om det blir brukt humor i situasjonen, føler barnet at det er akseptert å tulle om ting, men igjen om forelderen hele tiden holder seg sterk, er det enda tøffere å se forelderen bryte sammen (Maynard et al., 2013) Når døden nærmer seg opplever barna å være følelsesløse og forsøker å holde hendelsen på avstand (Otani et al., 2016). I det forelderen mister livet, blir familien samlet igjen. De får mulighet til å dele sine sorger og tanker (Dehlin et al., 2008).

### **3.3 Barn opplever et stort behov for kommunikasjon og informasjon**

Informasjonen som blir gitt barna er av ulik kvalitet, og de aller fleste skulle ønske de var inkludert mer i sykdommen til forelderen (Buchwald et al., 2012; Thastum et al., 2008). Alle barna visste navnet på sykdommen til forelderen, men de skulle ønske de hadde fått mer informasjon om selve sykdommen. Dette var blant annet for å kunne forstå hva som skjedde med forelderen slik at de visste hvordan de kunne være til hjelp (Thastum et al., 2008). Studien til Bylund-Grenklo, Kreickbergs, Uggla, Valdimarsdottir, Nyberg, Steineck & Fûrst (2014) kom fram til at 98 % av deltakerne mente at barn bør bli fortalt om forelderens sykdom (Bylund-Grenklo et al., 2014).

Mange barn synes det er vanskelig å prate med lærer om situasjonen hjemme og ønsker heller at lærer blir informert via et brev eller liknende. Når skolen er informert om situasjonen, reduseres stresset og barnet slipper presset. Det blir enklere når skolen tilrettelegger og viser forståelse i forhold til konsentrasjon til barnet (Maynard et al., 2013).

I følge studien til Bylund-Grenklo et al. (2014) vil barn helst høre om og bli fortalt når en forelder er alvorlig syk eller døende, spesielt hvis døden er nært forestående. Studien viste også at de barna som hadde foreldre med en kreftdiagnose, som hadde vart under to år, sjeldnere ble fortalt om døden eventuelt nærmet seg. Bylund-Grenklo et al. sin studie (2014) viste at bare 37 % hadde snakket om døden med den friske forelderen (Bylund-Grenklo et al., 2014).

#### **3.3.1 Sykehus**

Å la barna bli med på sykehuset vil kunne hjelpe dem til å forstå behandlingen og forløpet av sykdommen. På den andre siden kan dette skape angst og frykt (Maynard et al., 2013; Patterson et al., 2013). Å møte legen ble sett på som positivt, da de fikk informasjonen direkte fra han og de fikk se hvem det var som behandlet forelderen (Maynard et al., 2013). Mange barn føler seg ofte redde og bekymret når de er nødt til å dra på sykehuset for å besøke den syke forelderen (Finch et al., 2009). Det viser seg at de heller ikke har noe særlig kontakt med sykepleierne når de først er der. Et barn sier at han vil bare vite hvilke medisiner som blir gitt og har et ønske om at sykepleierne skal inkludere han mer i forløpet av sykdommen (Finch et al., 2009). Barna søker ofte opp informasjon på nett, leser i bøker og prater med venner for å få en større forståelse, som kompensasjon for manglende informasjon (Finch et al., 2009; Karlsson et al., 2013).

Barn føler sorg allerede i det de får høre om forelderens diagnose (Karlsson et al., 2013). De føler at situasjonen er håpløs selv før man vet noe om prognosene (Karlsson et al., 2013). Foreldrene prøver



ofte å skåne barna, i tillegg til at de rett og slett ikke vet nok om sin egen sykdom. Det viser seg at noen av barna ønsker å få mer informasjon fra sykepleier, eller annet helsepersonell (Karlsson et al., 2013). Barna får ofte informasjon gitt på ulike måter og med ulikt innhold (Buchwald et al., 2012). Enkelte vet alt om forelderens situasjon, mens andre vet omtrent ingenting. Måten informasjonen blir gitt på viser å ha ingen effekt på barns tanker angående døden (Buchwald et al., 2012).

### **3.3.2 Familie**

Barna i studien til Dehlin et al., (2008) slet med å akseptere at en forelder var alvorlig syk og skulle dø. Selv om de hadde fått informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad, tviholdt de på håpet til siste stund. Å observere venner i liknende situasjoner og hvordan de taklet det, ga også et håp. Åpenhet rund sykdom bestemmer hvordan opplevelsen blir for barnet (Maynard et al., 2013). Det viser seg at barn alltid har en viss forståelse for sykdommen til forelderens, men at de frykter hva som kommer til å skje senere (Beale et al., 2004). Uansett hvor mye og hvilken type informasjon som blir gitt, så vil barna uansett spekulere mye på foreldrenes helse (Beale et al., 2004). Dårlig kommunikasjon vil være en viktig faktor, i forhold til å utvikle problemer med å åpne seg om tanker og følelser (Huzinga et al., 2010). I resultatet til Dehlin et al. (2008) kommer det fram at det gjerne er den friske forelderens som tar initiativ til å prate om sykdom og død. Barna selv har et ambivalent forhold til dette, men konkluderer med at det er godt å få pratet ut innimellom, selv om de aller helst ikke vil (Dehlin et al., 2008)

På dødstidspunktet er det flere barn som opplever at de ikke har blitt fortalt om forelderens sykdom, noe som skapte både følelser av å bli utelatt og isolasjon (Otani et al., 2016). De rapporterer også om forvirring over å ikke forstå situasjonen når forelderens dør, og ergrer seg over å ikke bli fortalt om hvordan situasjonen var. Etter dødstidspunktet kom det fram at flere hadde vanskeligheter med å huske, og at flere minner manglet fordi de ble isolert fra den døende (Otani et al., 2016). Flere opplevde at familiemedlemmer ville de skulle gå videre og ta seg sammen, noe som var vanskelig for barna og kunne føre til en følelse av og ikke kunne sørge over den døde (Otani et al., 2016).

## 4.0 DISKUSJON

Diskusjonen er delt inn i to deler. En resultatdiskusjon som fokuserer på å diskutere resultatet i forhold til relevant teori og litteratur. Og en metodediskusjon hvor prosessen diskuteres. Her vil også styrke og svakheter med litteraturstudien drøftes.

### 4.1 Resultatdiskusjon

*Hensikten med litteraturstudien er å belyse barns opplevelse av å ha en forelder med kreftsykdom.*

Resultatet viser at barn opplever å ha et vidt følelsesspekter, de bruker ulike mestringsstrategier for å kunne takle den situasjonen de har havnet i, og ønsker mer informasjon fra både nær familie og sykepleiere. Det har blitt valgt å diskutere disse funnene opp imot Lazarus og Folkman sin mestrings teori, og Johan Cullberg sitt syn på kriser.

#### 4.1.1 Barn opplever et mangfold av følelser

Resultatene viser at når en forelder får en livstruende sykdom, vil barn oppleve både forandringer og omveltninger i den nåværende familiesituasjonen. Mange familier befinner seg i en langvarig krisesituasjon og lever ofte med kreftsykdom over mange år. Noe som preger familien i forhold til de stadige endringene i sykdomsforløpet (Kim & Gieven, 2008; [www.kriser.no](http://www.kriser.no), gjengitt i Hauken & Dyregrov, 2015). En norsk undersøkelse viser at sykdommen til foreldre påvirker livet i familien (Helseth & Ulfset, gjengitt i Eide & Eide, 2007). Det er mange følelser og reaksjoner som kommer fram i lyset. Barna i studien føler seg bra mesteparten av tiden, men dette krever veldig mye av dem. Det vil derfor være nyttig å samle familien for å prate om krisen de er i (Eide & Eide, 2007).

Studien til Macy (2013) viser hennes egen opplevelse av morens sykdom, hvor hun selv forteller at hun opplevde et hav av følelser. Ved å studere sine egne følelser, kom hun fram til at hun følte et sinne over å måtte ivareta sin egen forelder og opplevde en forvirring over at moren ikke lenger kunne ta seg av henne. Hun ble flau av å se moren i sosiale sammenhenger grunnet de fysiske forandringene og følte på en frykt for å se henne på sykehuset. Hun følte også på en frykt for å kjenne lukten av moren og for å høre den forandrede stemmen. I tillegg kommer det fram at ensomhet ikke er en uvanlig følelse å ha for barn. Ved å besøke en syk forelder, i stedet for å være sosial med venner, ble gjerne følelsen av ensomhet forsterket (Macy, 2013). Barn reagerer også forskjellig i forhold til alder, der de eldre barna forstår mer av konsekvensene og hva betydningen av dette er. I starten er det ikke unormalt å oppleve at man ikke føler så mye, eller at det som skjer er uvirkelig (Bugge, 2003).

Stress håndteres ulikt i forhold til biologi, fysiologiske reaksjoner, psykologiske og sosiale faktorer. Sårbarhet og psykologisk stress er individuelt fra barn til barn, og ulike psykologiske lidelser utløses i forhold til hvordan disse innvirker på hverandre (Helgesen, 2011). Resultatet viser at barn bruker mestring for å håndtere følelsene, de forsøker å glemme sykdom og aktivisere seg med ting som distraherer tankene. I følge Folkman og Lazarus er det en nær sammenheng mellom følelser og mestring (Eide & Eide, 2007). Samtidig føler mange det er godt å få utløp for følelser, ved prate med andre som har vært i liknende situasjoner (Bugge, 2001).

Stress kan forstås som sammenbrudd av mening og forståelse, der individet har opplevd ulike former for tap eller at den står overfor ulike utfordringer (Kristoffersen, Nordtvedt & Skaug, 2011). Forskning påpeker at barn opplever følelsen av enormt stress, spesielt når forelderen først blir diagnostisert. Situasjoner som skaper stressnivå kan innebære både sorg, behov for å tolke og tilegne seg ny kunnskap (Kristoffersen et al., 2011).

Barn opplever ofte at troen blir endret når slike kriser oppstår, de klarer ikke å forstå at det kan finnes noen Gud. Forskning viser at det kan hjelpe folk å mestre situasjonen bedre ved å tillegge stressende hendelser en høyere mening. Annen forskning viser at religiøs tro kan gå begge veier i slike situasjoner, dette handler om hvilket gudsbilde folk har fra før av. Mennesker som tolker stresset som Guds straff opplever ikke noe hjelp i troen. Noen hevder at religiøs tro hjelper bedre mot enkelte typer stress, som dødsfall hos nære mennesker (Helgesen, 2011). Barna i resultatet føler en stor sorg over at forelderen ikke kan være der under store begivenheter i framtiden, slik som skoleavslutninger, gifte seg, osv. Men til tross for sorgen over dette så greier de å se lyst på framtiden. Det er viktig at mennesker får hjelp til å kjenne på følelsene og akseptere smertene når sorgen er på sitt verste. En bør også få hjelp til å rette blikket inn i den nye framtiden, når tiden er inne for det. Det blir ofte forbundet med skyldfølelse å tenke framover for tidlig i prosessen (Helgesen, 2011).

Resultatet viser at barns opplevelse av å ha en døende forelder kan skape sterke reaksjoner, som aggressiv oppførsel, separasjonsangst og frykt. Sorgen kan oppleves som en fysisk smerte når en mister en man er glad i, en kan kjenne på følelsen av å miste en del av livet sitt. Sorg er gjerne en reaksjon som kommer når man opplever en form for tapsfølelse, som er både normal og sunn. Det er gjennom en slik prosess man kan lære seg å forholde seg til tapet (Bugge, 2003). Hvilke reaksjoner en får avhenger av hvilken rolle den avdøde hadde i ens liv, hvor mye stabilitet, trygghet og mening det er som er blitt borte. Normale reaksjoner som kan oppstå er tomhetsfølelse og skyldfølelse. Spesielt kan skyldføles om det har vært en spesiell hendelse før døden inntraff (Cullberg, 1997).

Det er viktig at sykepleiere hjelper barna til kreftsyke foreldre å forstå forskjellen mellom å være sint på den syke og være sint på situasjonen de er i. Når man står overfor frustrerende situasjoner der det ikke finnes løsninger og man som individ føler seg handlingslammet, vil det oppstå en intens frustrasjon. Denne frustrasjonen og aggresjonen som man da opplever, kan beskrives som sinne. Det er vanskelig å håndtere den aggresjonen man kjenner på. Om en ikke klare dette, kan det skape problemer. Man bruker ofte forsvarsmekanismer, som å dempe eller omforme aggresjon man kjenner på, for å håndtere den. På en annen side kan forsvarsmekanismer betegnes som et forsvar mot et angrep, og kan sees på som en positiv drivkraft, og kan fungerer problemløsende (Hummelvoll, 2012).

Mange barn bekymrer seg over hvordan forelderen har det når de selv ikke er til stede, og bekymrer seg over en eventuell forverring av sykdom. Barna er også redde for at forelderen skal dø, viser resultatet. Barn og unge vil oppleve at livssituasjonene endres i forhold til årsak og varighet av sykdom. En ny hverdag er satt med mye usikkerhet og bekymring. Barn har en veldig relasjonell verden, hvor forutsigbarhet i relasjoner er viktige for barnets følelse av å leve i trygghet. Det er ikke bare en viktig person som blir borte når en forelder blir syk og dør, en viktig del av barnets verden forsvinner (Torsteinsson, gjengitt i Bugge, 2001). Sykepleiere bør ha dette i bakhodet når tenkning og tiltak skal igangsettes, slik at hele familien kommer i fokus (Bugge, 2001).

Resultatet viser at barn ikke bruker ordet krise selv. Derfor vil det være viktig for sykepleiere å vite hvilke faser av sorgen barnet befinner seg i, og kjenne til at sørgende barn gjerne hopper i mellom disse fasene (Cullberg, 1997). I krise blir mennesket rammet av en stressor som kan sette en ute av spill (Helgesen, 2012). Mange opplever en form for fornektelse i begynnelsen, mens andre prøver å skjule sine reaksjoner og gråter når de er alene. Barn forstår ofte konsekvensene av tapet og hvilken betydning dette vil ha for dem (Bugge, 2001).

#### **4.1.2 Barn anvender ulike mestringsstrategier**

Resultatet viser at barn søker ulike mestringsstrategier når en forelder blir syk. Mestring er atferd eller psykiske prosesser som personer bruker når de står overfor en stressende situasjon. Disse strategiene brukes enten for å overvinne, fjerne, tolerere eller redusere eventuelle krav som oppstår (Kristoffersen, 2011). Som tidligere nevnt, hevder Folkman og Lazarus at det finnes to mestringsstrategier; den problemorienterte og den emosjonelle mestringsstrategien (Kristoffersen, 2011). Vurderingen av situasjonen og de ulike følelsesmessige reaksjonene personen opplever er

nært knyttet til hverandre, og man vil mestre situasjonen ut ifra hvordan den blir vurdert (Eide & Eide, 2007). Resultatet viser at barn bruker mange ulike mestringsstrategier for å håndtere situasjonen de står overfor. De vil ofte bruke disse strategiene om hverandre. Barna oppsøker ofte et fristed, hvor de slipper å tenke på det som skjer i hjemmet, samtidig som de ønske å forstå situasjonen de er havnet i. Mange barn forsøker å tenke positivt og støtter seg mye til venner som har vært i lignende situasjoner.

Barn prøver å bevare det normale i hverdagen ved å dra på fritidsaktiviteter og skole. Generelt kan man si at ungdom og de større barna reagerer på alvor i sykdommen på lik linje med voksne (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015). Barn opplever også kriser, og trenger hjelp til mestringen. Det er viktig med tydelig informasjon, slik at de kan ta innover seg krisen og vise reaksjoner på dette (Bugge et al., 2015). Familiedynamikken endres når en i familien blir alvorlig syk og dette rammer barnet hardt. Det er en stor psykisk belastning for både barn og ektefelle om det er mor som blir syk. De lider med mor når hun har det vondt, samtidig som de er stilt overfor muligheten av å miste noen de er veldig glade i. I slike kriser har barn ofte en tendens til å bli avglemt, mens barnet på sin side med en gang føler om noe er galt i familien. Det vil derfor være bedre at barnet får vite hva som foregår, isteden for å fantasere og bekymre seg om hva det kan være (Eide & Eide, 2007). Barna i resultatet blir beroliget om forelderen bruker mestringsstrategier. Om humor blir anvendt føler barnet at det fremdeles er akseptert å tulle om ting selv om de er i en krise. Humor kan i vanskelige situasjoner være et hensiktsmessig forsvar (Mechanic, gjengitt i Eide & Eide, 2007). Dette kan hjelpe til med å virkeliggjøre følelser og behov som er vanskelig å håndtere og som ofte fortrenkes eller undertrykkes. Sans for humor kan bidra med å gi et nytt perspektiv på en ellers fastlåst situasjon. Dette blir sett på som en verdifull egenskap som kan bidra med å lette på det psykiske presset, der det gjerne har vært stort (Eide & Eide, 2007).

Resultatet viser at barn søker etter å bli beroliget, og at de ser på seg selv som omsorgspersoner overfor den syke forelderen. Dette kommer fra et stort ønske om å gjøre alt for å holde forelderen i live og frykten for dens død. Barns vanligste måte å tilpasse seg sykdom på, er ved å vise omsorg for den syke (Almvik & Ytterhus; Rimheug et al., gjengitt i Kallander & Vallesverd, 2015). Dette fører til at barnet oppnår kontroll, føler seg nyttig og at det påtar seg et ansvar det klarer å håndtere (Cassidy & Giles, gjengitt i Kallander & Vallesverd, 2015) Det er naturlig at andre i familien må bidra mer når en forelder har en alvorlig sykdom (Kallander & Vallesverd, 2015). Dette er med på å støtte resultatet da det viser at barn bidrar mer i hjemmet når slike situasjoner oppstår i familien. For å unngå alvorlige konsekvenser for barnet, vil det være viktig å være oppmerksom ved å gi barnet emosjonell støtte og anerkjennelse (Haugland; Joseph et al.; Warren, gjengitt i Kallander & Vallesverd, 2015).

Resultat viser at venner er viktige for barna, spesielt de som klarer å forstå, eller har opplevd noe liknende selv. En av de mest betydningsfulle beskyttelsesfaktorene vi har mot skadelige stressfaktorer er sosial støtte. Dette vil kunne hjelpe å skape mer kontroll, og det er ikke uvanlig å ty til psykisk forsvar som benektning for å beholde kontrollen. Mennesket vil ikke greie å ta innover seg krisen, og gir uttrykk for at det ikke kan være sant. Et slikt forsvar er både nødvendig å nyttig da det er vanskelig å forstå en slik smerte tidlig i en slik fase (Helgesen, 2011). Resultatet viser at barn ofte lever i fornektelse, hvor de prøver å unngå å prate eller tenke på den syke forelderen for å beskytte seg fra bekymringer. Forsvarsmekanismer blir brukt for å redusere opplevelsen av trussel og faren for jeg`et. Tidligere erfaringer, temperament og personlighet påvirker hvordan vi skaper et psykisk forsvar (Helgesen, 2011).

I følge Folkman og Lazarus er emosjonelt orientert mestring livsnødvendig for å holde ut i situasjoner som ikke kan endres på. Forsøk på å unngå, unnvike eller flykte fra ubehag og problemer er en strategi på emosjonell mestring. Her kan man også prøve å glemme ved å grave seg ned i arbeid, benekte situasjonen eller forsøke å bortforklare (Kristoffersen, 2011). Noe som gjenspeiler resultatet, som viser at barn ofte har en tendens til å ty til fornektelse og ofte håndterer slike kriser ved hjelp av mestringsstrategier. Resultatet viser at barna slet med å akseptere at en forelder var alvorlig syk og skulle dø. Selv om de hadde fått informasjon om sykdommens alvorlighetsgrad, tviholdt de på håpet til siste stund. Håpet er et viktig fenomen for mennesker som lider. Dette fremtrer når situasjoner som kan true liv og helse oppstår. Håpet og opplevelsen av det kan ha en essensiell rolle i forhold til den situasjonen man står i, og har innvirkning på sorg, tap, lidelse og usikkerhet. Sykepleierens rolle, er her sentral for at man kan holde fast ved håpet og muligheten for å gjenvinne det om man skulle miste det (Kristoffersen et al., 2011).

Det vil være viktig for sykepleiere å se familien i et stress og mestringsperspektiv, for å bedre kunne se hvor en kan redusere stress og hvor en kan utvikle familiens mestring (Benner & Wrubel; Gjærum, Grøholt & Sommerchild, gjengitt i Bugge, 2003) Hvilken målsetning sykepleieren har, vil være av stor betydning for støtten familien mottar. Et eksempel på dette kan være om sykepleieren skal fremme familiens integritet og samarbeide, eller om en skal gi støtte til pasienten og hver enkelt pårørende. Videre vil synet man har på sorg være bestemmende i forhold til hvilken strategi som blir valgt (Bugge, 2003).

#### **4.1.3 Barn opplever et stort behov for kommunikasjon og informasjon**

Resultatet viser at informasjonen som blir gitt barna er av ulik kvalitet, og de aller fleste skulle ønske de var inkludert mer i sykdommen til forelderen. For at barn skal kunne mestre og forstå situasjonen, er det viktig med spesifikk informasjon om forelderens sykdom. Det handler om å tilegne seg kunnskap, slik at det bli lettere å skjønne forelderens reaksjoner. Få en forståelse for konsekvenser av behandling og få en større forståelse av hva som er vanlige reaksjoner både hos familien og hos barnet selv (Bugge et al., 2015). Dette støtter opp resultatet da det viser at barna blir påvirket av hvordan forelderen mestrer situasjonen. Hvor mye informasjon som skal deles med barnet kommer an på alder og modenhet, og man må tenke på hvilke konsekvenser det har for barnet å dele den informasjonen man sitter på (Grønseth & Markestad, 2012).

Foreldrene på sin side prøver ofte å skåne barna, i tillegg til at de ikke alltid har nok innsikt i sin egen sykdom. Det ligger en stor usikkerhet hos mange pasienter om hvordan og når det er riktig å informere barna. De trenger ofte tid selv for å kunne ta innover seg sykdommens alvor, før de føler at det er riktig å involvere barna. Foreldrenes største bekymring er ivaretagelsen av barna, de vil beskytte og opprettholde deres vanlige hverdag (Helseth & Ulfseth; Phillips, gjengitt i Hauken & Dyregrov, 2015). Mange voksne synes også det er vanskelig å skulle forholde seg til den smerten som barnet opplever, og synes det er vondt å skulle ta opp vanskelige ting (Grønseth & Markestad, 2011). Det er derfor mange foreldre som prøver å unngå å være åpen om kreftsykdommen. Mestringen til barna er imidlertid avhengig av hvordan foreldrene håndterer sitt eget stress og hvordan de velger å kommunisere om det med barna (Osborn, 2007, gjengitt i Hauken og Dyregrov, 2015).

Folkman og Lazarus hevder at ved bruk av problemorientert mestring, kan man forsøke å finne en strategi for å løse et problem som vil gjøre at en forholder seg aktivt til den aktuelle situasjonen. En kan forsøke å mestre situasjonen ved å oppsøke ulike kilder, for å skaffe seg nok informasjon (Kristoffersen, 2011). Resultatet viser at barn som ikke får nok informasjon om temaet ofte søker mer informasjon selv ved å spørre venner og lese seg opp på internett. Mestring handler om å kunne tilpasse seg det stresset man er blitt plassert ovenfor. Det finnes ulike mestringsstrategier for å kunne håndtere ulike typer stress (Helgesen, 2011). Barn kan ofte ha behov for å kunne uttrykke seg selv om de synes dette er vanskelig (Dyregrov & Dyregrov, gjengitt i Hauken & Dyregrov, 2015), men det er viktig å huske på at alle mennesker ikke har det samme behovet for å prate (Helgesen, 2011). Å "tømme seg" og snakke med noen er en mestringsstrategi som fokuserer på det sosiale. Her får man mulighet til å snakke om de vanskelige følelsene og det er et tilbud som bør være til stede for alle (Helgesen, 2011). Barn kan synes det er vanskelig å skulle uttrykke seg på denne måten, og kan kjenne på både utestengelse og ensomhet. Barn sliter også mer enn det voksne tror de gjør. Hvordan

barnet opplever at forelderen har det spiller inn på kommunikasjonen. Barn som opplever at foreldrene har nok med seg selv og sine egne tanker vil derfor ikke belaste dem med sine egne følelser, bekymringer og tanker. Det ender ofte opp med at barn unnlater å snakke med foreldrene sine om sykdommen (Dyregrov & Dyregrov; Mandag morgen, gjengitt i Hauken og Dyregrov, 2015).

Det er utfordrende for foreldrene å skulle ha en åpen kommunikasjon i vanskelige situasjoner, derfor er det viktig med hjelp fra sykepleiere og andre helsearbeidere. I familiesamtaler kan problemene bli satt i perspektiv og det vil bli enklere å forstå hverandres ståsted (Bugge, gjengitt i Eide & Eide, 2007). Dette gjenspeiler resultatet som viser at barn er opptatt av å kunne forstå hva som skjer med forelderen, slik at de vet hvordan de kan være til hjelp. Som sykepleier er det viktig å kunne stimulere familiemedlemmer til å snakke sammen, som er med på å fremme åpenhet og støtte blant medlemmene i familien. Dette er med på å kunne redusere belastningen familien opplever og fremme samhandlingen mellom dem. Kommunikasjonsferdighetene til sykepleieren er sentral, som å kunne stille åpne spørsmål, har evnen til å lytte, kunne reflektere over følelsene og gi familien informasjon (Kirkevold & Ekern, 2001). Det vil være viktig at sykepleier vier ekstra oppmerksomhet til barnet. Ofte vil det være behov for å avvente barnets reaksjon når en har tatt initiativ til å gi informasjon eller gitt en tilbakemelding (Eide & Eide, 2007).

Barna i resultatet uttrykker at de ikke har noe spesiell kontakt med sykepleierne når de er på sykehuset, men barna selv ser på det som positiv å få informasjon direkte fra sykepleiere og leger. I forhold til de yrkesetiske retningslinjene har sykepleiere som fundament å fremme helse, forebygge sykdom, lindre lidelse og sikre en verdig død (Sneltvedt, 2013). Som sykepleier skal man ivareta hver pasient sin verdighet og integritet, medbestemmelse og ikke bli krenket. I tillegg skal den verne om opplysninger om pasienten (Sneltvedt, 2013). I helsepersonelloven § 10a (1999) står det at helsepersonell har en plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonellet skal bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging som følge av foreldres tilstand. En kan undres hvorfor barna i resultatet sitter igjen og føler at de har lite eller ingen kontakt med sykepleierne.

Resultatet viser at dårlig kommunikasjon vil være en viktig faktor i forhold til å utvikle problemer med å åpne seg opp om tanker og følelser. Undersøkelser viser at barn som pårørende er avhengig av å ha støtte og informasjon, og at god oppfølging og åpen kommunikasjon reduserer ubehag og sorgrelaterte symptomer (Eide & Eide, 2007). Det vil være viktig å kartlegge familiesituasjonen når en slik krise oppstår, og innhente informasjon fra både foreldrene og barnet. Her kan et standard kartleggingsskjema være til hjelp. I løpet av de siste årene er det utviklet verktøy for å kartlegge



omfang, type omsorgsoppgaver og konsekvensene av disse for barna (Cassidy & Giles; Ireland & Pakenham; Joseph m.fl.; Pakenham et al., gjengitt i Bugge et al., 2015). Det vil være viktig med en samtale for både foreldre og barn, om deres behov og opplevelser (Bugge et al., 2015).

Pasient og brukerrettighetsloven verner pasienten mot spredning av opplysninger, mens helsepersonelloven lovfester taushetsplikten helsepersonell har. I helsepersonelloven § 21 (1999) står det oppført en hovedregel om taushetsplikt. Den går ut på at helsepersonell skal hindre at andre får kjennskap eller adgang til opplysninger om sykdomsforhold eller andre personlige forhold, som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell. Sykepleiere er nødt til å forholde seg til loven når det gjelder barn som pårørende. De har ingen rett til å dele opplysninger uten at foreldrene har gitt sykepleieren tillatelse til det.

Resultatet viser at flere barn opplever å ha lite eller ingen kontakt med sykepleiere. Å møte mennesker i situasjoner som påvirker dem på en smertefull måte, kan både være givende og samtidig belastende for pleieren. Sykepleieren skal være en selvstendig person overfor pasienten, men i enkelte situasjoner kan man oppleve og ikke være adskilt fra personen og blir smittet av følelsene som barnet opplever (Sneltvedt, 2013). Når sykepleier skal kommunisere med et barn, er det viktig å la det være hovedpersonen i samtalen. Fokuset bør være på å vise forståelse, aksept, og toleranse, bekrefte og lytte til barnet. Om barnet ikke blir møtt med en slik kommunikasjonsmåte er det fort at det stenger for kommunikasjonen videre. Det handler ikke alltid om å finne de riktige ordene eller måten man sier det på, men heller en balansegang som går på å bli invitert inn i samtalen selv og invitere barnet til videre kontakt. Det er viktig at sykepleieren tar utforinger og ser etter muligheter. En må også være tålmodig og tilgjengelig overfor barnet. I flere sammenhenger er det også viktig med kunnskap og erfaringer i forhold til ulike måter barn uttrykker seg på (Grønseth & Markestad, 2011).

Flere barn opplever og ikke å ha blitt fortalt om sykdommen til forelderen ved dødstidspunktet, viser resultatet. Dette var med på å skape følelser av å bli utelatt og isolert. Foreldre og barn trenger støtte når det gjelder å prate om døden, og hvordan en eventuelt skal forholde seg til en slik fase. For barn kan det være en befrielse å få ta del i en samtale, hvor sykepleier deler kunnskap og forløp av sykdom (Bugge et al., gjengitt i Bugge, Røkholt & Aamotso, 2015). Det er som regel best at foreldrene selv har en samtale med barna om dårlig nyheter og sykdomsutvikling. Mange foreldre vil kunne dra nytte av å få råd, hjelp og støtte til å gjennomføre slike samtaler med en hjelper tilstede (Bugge, gjengitt i Bugge et al., 2015) Det kan være fordelaktig å ha tenkt over hvordan en skal formulere seg

før en gjennomfører en slik samtale. Spesielt når det er prat om døden vil det være viktig at en formidler budskapet på en enkel og klar måte (Eide & Eide, 2007).

Resultatet viser at mange barn synes det er vanskelig å prate med lærere om situasjonen hjemme. Om skolen er informert om situasjonen, vil stresset til barnet reduseres. Stress kan betegnes som en belastning man blir utsatt for der man kan få ulike reaksjoner, som både kan være psykiske, fysiske og emosjonelle. Konsekvensene av slike stressreaksjoner kan også betegnes som stress (Kristoffersen, 2011). Barn og unge tilbringer store deler av sin hverdag på skolen. Dermed vil mange foreldre trenge bistand i alle fasene av sykdommen for å gi nødvendig informasjon til skolen om barnets behov og om situasjonen. Det er enklere å skulle forebygge vansker enn å reparere problemene senere. Skolen på sin side bør informere om elevrettigheter og muligheter for tilpasning i undervisningssituasjon. Dette kan være å få utvidete frister på innleveringer, redusert arbeidsmengde og øke kommunikasjonen mellom skole og hjem (Bugge et al., 2015).

#### **4.2 Metodediskusjon**

I denne studien er det blitt innhentet forskning fra ulike databaser. Hovedsakelig er det foretatt søk i Medline og Svemed+, men all forskning som er blitt inkludert i resultatet er fra Medline. At det kun er blitt brukt én søkemotor, kan sees som en svakhet, men i og med at det er blitt gitt opplæring fra universitetet i Medline, har det derfor vært mest hensiktsmessig å bruke akkurat den databasen. Denne databasen er i tillegg en anerkjent søkemotor noe som vil styrke oppgaven. Det ble også foretatt søk i Cinahl ettersom det er databasen for sykepleie generelt, men det var vanskelig å finne studier og litteratur som kunne brukes i forhold til hensikten. Derfor ble det valgt å utelukke denne databasen.

Det ble igjennom søkeprosessen funnet 13 studier, som var relevante for hensikten av oppgaven. Søkeprosessen var både tidkrevende og lærerik, der det å finne alle studiene som besvarte hensikten tok lengre tid enn beregnet. Igjennom søkeprosessen opplevdes det som viktig å skrive alle søkeord ned og notere de på riktig måte. Når forskningen skulle søkes opp igjen senere for dobbeltsjekk, var det enkelte forskningsartikler som var vanskelig å finne igjen. I ettertid ser man at ved bruk av søkeord som *“Coping”*, *“Adaption/psychological”*, *“Child of impared parents”* og *“Neoplasm”* i kombinasjon med hverandre, kunne finne omtrent alle artiklene. Hovedvekten av studiene ligger på kvalitativ forskning, det er også valgt å inkludere noen kvantitative forskningsartikler. Det kan bli sett på som en svakhet og ha med tre kvantitative artikler, da disse forteller lite om barns opplevelser. På den andre siden vil det styrke oppgaven å ha med ulike studier, da dette er med på å gi bredde og en forståelse på et annet nivå.

Mesteparten av studiene var gjennomført utenfor Skandinavia, og følgelig publisert på et annet språk. De studiene som ble benyttet var skrevet på engelsk, og det viste seg å være tidkrevende og utfordrende å oversette disse. Det var derfor viktig å vise ydmykhet i forhold til innholdet, slik at det ble forstått på korrekt måte. Det ble også funnet flere tyske studier, men grunnet språket var det ikke aktuelt å inkludere de. Studiene som ble funnet på engelsk ble vurdert tilstrekkelige for denne oppgaven. I hovedsak er det tatt med forskning fra vestlige land, noe som kan bli sett på som positivt med tanke på likhetene mellom disse landene og Norge. Dette er med på å gi kunnskap og forståelse, og er relevant i forhold til sykepleie videre.

Det ble valgt å innta en del sekundærlitteratur, noe som kan bli sett på som negativt for oppgaven. Det positive med dette var at budskapet var beskrevet godt og informasjonen var gjengitt på en forståelig måte. I tillegg til de studiene som er valgt ut i fra hensikten, er det tatt med oppsummert forskning og faglitteratur, som er blitt sett på som relevant for oppgaven. Disse er med på å bygge opp under de ulike resultatene som har blitt funnet. Mesteparten av sekundærlitteraturen er hentet fra pensumlitteraturen for sykepleierutdanningen, og er derfor vurdert som relevant for denne oppgaven.

I enkelte av studiene fantes det sitater fra barn som beskrev deres følelser godt, disse ble tatt med. Sitatene er fra en engelsk studie og det er valgt å beholde det engelske språket, da det er kjent for å beskrive ord på et annet nivå enn norsk. Noe som er med på å styrke setningen i sin helhet.

Den største utfordringen med studien var at alle kategoriene gikk igjen i alle studiene, hvor det kunne flettes inn i hverandre på en eller annen måte. Det var utfordrende å plassere dem i forhold til hverandre, og vurdere hva som tilhørte hvilke kategorier. Dette førte til flere tilfeller med gjentakelser i litteraturstudien. Fordelen med at alle studiene var såpass like var at innholdet viste seg å ha blitt forstått på riktig måte og at det utover i prosessen var lite overraskelser i forhold til studienes resultat. Barn har, selv om det er en studie fra 2004 eller 2016, like reaksjonsmønstre, lik opplevelse og likhet i forhold til problemer angående kommunikasjon.

## 5.0 KONKLUSJON

- Hensikten med denne studien var å belyse barns opplevelse når en forelder har kreft. Litteraturstudien avdekte ulike følelser, behov og mestringsstrategier som barn opplever når en forelder blir alvorlig syk. De fleste barna opplever mye av det samme, men reagerer forskjellig. Studien viser at barna ofte bruker ulike mestringsstrategier i et forsøk på å skape kontroll over situasjonen de har havnet i. Det vil derfor være viktig at sykepleiere fremmer mestring og forsøker å redusere stresset for familien.
- Barn ønsker mer informasjon, og bedre kommunikasjon med familie, sykepleiere og spesielt foreldre. Det viser seg at barn med mer informasjon og inkludering takler situasjonen bedre enn de som har følelsen av å bli ekskludert. Sykepleiere er nødt til å inkludere barna i prosessen, da mange barn ofte føler de ikke har god nok kontakt med sykepleierne. Barna har et stort behov for å bli mer inkludert i både sykepleieforløpet, hvilken behandling som blir brukt og ønsker mer informasjon om døden. På denne måten har de en mulighet til å følge med på hva som skjer med forelderens.
- Det er blitt lovpålagt for sykepleiere å gi informasjon og støtte til barn som pårørende, dette vil derfor være et område som trenger å bli satset mer på. Slik at sykepleiere kan sitte med større kunnskap, forståelse og trygghet når det gjelder å ivareta barn som pårørende på en best mulig måte.

## LITTERATURLISTE

Beale, E. A., Sivesind, D., & Bruera, E. (2004). Parents dying of cancer and their children. *Palliative and supportive care*, 2, 387-393. doi: 10.1017/S1478951504040519

Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill or dying. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26, 228-235. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x

Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 87-107). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bugge, K. E. (2003). Hvordan støtte familier i sorg. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (s. 87-107). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Bugge, K. E., Røkholt, E. G., & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen, & S. Gjesdahl (red.), *Familier i motbakke: På vei mot en bedre støtte til barn som pårørende* (s. 45-64). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bylund-Grenklo, T., Kreickbergs, U., Ugglå, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G., & Fûrst, C. J. (2014). Teenagers want to be told when a parent's death is near: a nationwide study of cancer-bereaved youth's opinions and experiences. *Acta oncologi*, 54, 944-950. doi: 10.3109/0284186X.2014.978891

Costas - Muniz, R. (2012). Hispanic adolescents with parental cancer. *Support Care Cancer*, 20, 413-417. doi: 10.1007/s00520-011-1238-9

Cullberg, J. (1997). *Mennesker i krise og utvikling* (3. utg.). Oslo: Aschoug & Co.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dehlin, L., Reg, L. M. (2008). Adolescents experiences of a parents serious illness and death. *Palliativ and supportiv care*, 7, s 13-25. doi: 10.1017/S1478951509000042

Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Finch, A., & Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parents cancer diagnosis: a phenomenological study. *European journal of oncology nursing*, 13, 213-222.  
doi:10.1016/j.ejon.2009-03-010

Forsberg, C., & Wengstöm, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning* (2. utg.). Stocholm: Natur & Kultur.

Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). *Pediatri og Pediatrisk sykepleie* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Giesbers, J., Verdonck - de Leeuw, I. M., Van Zuuren, F. J., Kleverlaan, N., & Van der Linden, M. V. (2009). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 19, s 887-892 doi: 10.1002/pon.1636

Hauken, M. A., & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen, & S. Gjesdahl (red.), *Familier i motbakke: På vei mot en bedre støtte til barn som pårørende* (s. 187-199). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Helgesen, L. A. (2011). *Menneskets dimensjoner: lærerbok i psykologi* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell m.v. Hentet 20. april, 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Houck, Tove., *Når det skjer.*, I: Til deg som har mistet en av dine nærmeste - Helse Bergen. Hentet 18. mai, 2016 fra: [http://www.helse.bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Praktisk%20info/Etterlatte/202%204261\\_Til%20deg%20som%20har%20mistet\\_bokmaal\\_2013\\_kommune.pdf](http://www.helse.bergen.no/no/OmOss/Avdelinger/klb/Documents/Praktisk%20info/Etterlatte/202%204261_Til%20deg%20som%20har%20mistet_bokmaal_2013_kommune.pdf)

Hov, L., & Jeppesen, E. (2015). Ny fagprosedyre for barn som pårørende. Det er viktig at barn med syke foreldre får god og riktig oppfølging. *Sykepleien.no*. Hentet 12. mars, 2016 fra:

<https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende>

Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graal, W. T., Hoekstra, H. J., Stewart, R. E., & Hoekstra – Weebers, J. E. H. M. (2011). Family - oriented multilevel study on the psychological function of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-oncology*, 20, 730-737. doi: 10.1002/pon.1779

Hummelvoll, J. K. (2012). Helt- ikke stykkevis og delt. Psykiatrisk sykepleie og psykisk helse (7. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kallander, E. K., & Vallesverd, V. U. (2015). Unge omsorgsgivere - barn og unge som har betydelige omsorgsoppgaver. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (red.), *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 79-90). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Karlsson, E., Andersson, K., & Ahlstrøm, B. H. (2013). Loneliness despite the presence of others – adolescents experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European journal of oncology nursing*, 17, 697-703. doi: 10.1016/j.ejon.2013.09.005

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho- Oncology*, 18, 886-829. doi: 10.1002/PON.1455

Kirkevold, M. (2003). Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I M. Kirkevold & K. S. Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget* (2 utg., s. 21-44). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie* (Bind 3. 2. utg., s.139-150). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J., Breivne, G., Nortvedt, F. (2011). Lidelse, mening og håp. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie* (Bind 3. 2. utg., s. 267-271). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Macy, M. A. (2013). Through the eyes of child: Reflections on my mother`s death from cancer. *Journal of pain & palliative care pharmacotherapy*, 27:2, 176-178. doi: 10.3109/15360288.2013.782938

Mathisen, J. (2011). Sykepleie ved livets avslutning. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E-A. Skaug (Red.). *Grunnleggende sykepleie*. (Bind 3. 2. utg., s.305-306). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Maynard, A., Patterson, P., Mcdonald, F. E. J., Stevens, G. (2016). What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31:6, 675-697. doi: 10.1080/07347332.2013.835021.

Otani, H., Osawa, M., Kawami, A., Sharma, S., Shiraishi, K., & Oshima, A. (2016). The death of patients with teminal cancer: The distress experienced by the children and medical proffesionals who provide the children with support care. *BMJ supportive & palliative care*, 1-6, doi: 10.1136/bmjspcare-2014-000811

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2004). Nursing research: Principals and methods (7. utg.). Philadelphia: *Wolters Kluwer Health*.

Sneltvedt, T. (2012) Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I B. S. Brinchmann (Red.). *Etikk i sykepleien* (3 utg., s. 100-106), Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. Hentet 16. mai, 2016 fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Storm, I. M. (2009). Sykpleije til børn som pårørende. *Sygeplejersken*, 19, 50-54. Hentet 10.mars, 2016 fra: <https://dsr.dk/sygeplejersken/arkiv/sy-nr-2009-19/sygepleje-til-boern-som-paeroerende>

Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 123-138. doi: 10.1177/13591045507086345



Vallesverd, V. U., & Romedal S. (2013). Barn som pårørende. *Ergoterapauten*, 6. Hentet 10. mars, 2016 fra:

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:U7rqTPPod7gJ:www.ergoterapeuten.no/Admin/Public/Download.aspx%3Ffile%3DFiles%252FFiles%252FFagartikler%252FVallesverd-og-Romedal.pdf+%amp;cd=2&hl=no&ct=clnk&gl=no>

### Vedlegg 1: Søketablell

Database	Søkeord	Avgrensinger	Antall treff	Utvalg 1	Utvalg 2	Utvalg 3	Utvalg 4
Medline 24.02.16	Parent-child-relation AND adaption AND communication AND neoplasm	Ingen	4	4	1	1	1
Medline 24.02.16	Next of kin AND child of impaired parents AND attitude to death	Ingen	15	15	12	5	3
Medline 25.02.16	Child of impaired parents AND Attitude to death	Ingen	21	21	6	5	5
Medline 25.02.16	Communication AND Child of impaired parents	Ingen	32	32	15	7	1
Medline 10.03.16	<i>“Coping”, “Adaption/psychological”, “Child of impaired parents” og “Neoplasm”</i>	Ingen	25	11	6	3	3
Google 29.02.16		Håndsøk gjennom en artikkel	1	1	1	1	1

## Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere Tittel År Land	Studiens hensikt	Design	Deltagere	Hovedresultat	Kvalitet
Finch et al. (2009)  How do young people find out about their parents cancer diagnosis: a phenomenological study. <i>European journal of oncology nursing</i> England	Sorg og krise kan endre en familie og dets relasjoner. Fokus på hva som skal bli sagt til barna om foreldrenes kreftdiagnose.	Kvalitativ intervju	14 barn i alderen 14-18år	Avslører noen hovedaspekter som er viktige for barnas læring om forelderens sykdom: sårbarhet, kommunikasjon i familien, støtte i opplevelsen, støtte fra skole, støtte og opplevelse fra sykehus.	Godkjent av etisk komite
Maynard et al.	Å identifisere hva	Kvalitativ	15 stk i alderen 14-	Det ble identifisert	

<p>(2016) What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer? <i>Journal of Psychosocial Oncology</i> Australia</p>	<p>som har vært til hjelp for de barna som har en forelder som er blitt diagnostisert med kreft. Som igjen kunne brukes til å skolere foreldrene om barns opplevelse i slike situasjoner og hva som kunne hjelpe dem å gjøre opplevelsen lettere.</p>	<p>Telefontintervju.</p>	<p>22år</p>	<p>flere områder som hjalp barna å mestre krisen. Dette var forelderens oppførsel, ulike mestringsstrategier og støtte fra samfunnet.</p> <p>De ulike Mestringsstrategiene som ble funnet: tid borte fra hjem og sykdom, være opptatt med ting som kan distrahere dem fra situasjonen, få utløp for sine følelser, informere folk på skolen om sykdommen, søke informasjon, positive tanker og ha tid for seg</p>	
---	---	--------------------------	-------------	---	--

				selv.	
Buchwald et al. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill or dying. <i>Scandinavian journal caring sciences</i> Danmark	Hensikten med studien var å beskrive og kunne forstå hvordan et barn håndterer det å ha en døende forelder	Kvalitativ	Syv barn i alderen 11-17.	Kommer fram til at hjemmet er som et venterom før døden; hvordan barn kan forholde seg til den døende, opplevelsen av å ha døden så nær, og hvordan håndtere livet når døden til en forelder er så nær.	Brukt godkjente retningslinjer for de Nordiske landene
Beale et al. (2004). Parents dying of cancer and their children. <i>Palliative and supportive care</i> USA	Opplevelsen til barn som har døende foreldre og hvordan dette innvirker på deres liv.	Kvalitativ	28 barn mellom 3-18 år, hovedfokus mellom 10-18	Funnene i artikkelen viser at barn med døende foreldre er utsatt for høyt nivå av stress, men samtidig at de har en større forståelse enn tidligere antatt.	Relevant for studien.

<p>Karlsson, Andersson et al., (2013). Loneliness despite the presence of others – adolescents experiences of having a parent who becomes ill with cancer. <i>European journal of oncology nursing</i> 17. Sverige</p>	<p>Var å beskrive ungdoms eget perspektiv og opplevelse av sykdommen når forelderen plutselig ble alvorlig syk.</p>	<p>Kvalitativ intervju</p>	<p>20-26 år under intervju, men var 13-19 år under sykdomsforløpet.</p>	<p>Om foreldre og barn får samme informasjon, så er det lettere å prate om situasjonen. Kommunikasjon med helsepersonell bør være gjennom hele perioden av sykdom.</p>	<p>Godkjent av etisk komite</p>
<p>Huizinga et al. (2010) Family - oriented multilevel study on the psychological function of adolescent</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvor stor innvirkning en mors sykdom og død har på barnet.</p>	<p>Kvantitativ</p>	<p>271 deltagere i alderen 11-18 år.</p>	<p>Studien viste at flere har stress relaterte symptomer, spesielt jentene.</p>	<p>Relevant for studien.</p>

children having a mother with cancer. <i>Psycho-oncology</i> Nederland					
H. Otani et al.(2016). The death of patients with teminal cancer: The distress experienced by the children and medical proffesionals who provide the children with support care. <i>BMJ supportive &amp;palliative care</i> Japan	Fokuserer på opplevelsen av å være barn til terminale pasienter, og medisinske profesjonelles håndtering av disse.	Kvalitativ	12 voksne med i studien som mistet en forelder mellom 7-18 år. Over 20 år ved deltakelse i studiet.	Sorgreaksjonene til barna kunne forlenges uten hjelp, og medisinske profesjonelle fant det vanskelig å hjelpe til.	Relevant for studien.

Dehlin et al.(2008) Adolecents experiences of a parents serious illness and death <i>Palliativ and supportiv care , Sverige</i>	Å beskrive barnas opplevelse av en forelders sykdom og død	Kvalitativ intervju	5 barn I alderen 14- 17år	Forelderens sykdom var en stor trussel for barna. De følte ensomhet til tross for at de hadde venner og familie tilstede. Opplevelsen endret livet deres.	Godkjent av etisk komite  Relevant I forhold til hensikt
Thastum et al. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. <i>Clinical child psychology and psychiatry</i>	Måter å informere barn om foreldrenes sykdom. Hvordan barn mestrer krisen de er havnet i.	Kvalitativ intervju	21 barn	Det kom fram flere mestringsstrategier for barna: hjelpe foreldrene, holdt følelsene inne, ønsketenkning, gjøre ting som kan distrahere tankene, gjorde aktiviteter som fikk de til å glemme situasjonen for en stund.	Relevant til hensikten



Danmark					
Costas – Muniz (2012). Hispanic adolescents coping with parental cancer. <i>Support Care Cancer.</i> USA	Identifisering av mestringsstrategier som spanske barn brukte for å mestre foreldrenes kreftsykdom.	Kvantitativ	Barn mellom 12-18 år. 51 barn deltok.	Mestringsstrategier: emosjonell støtte, religion og aksept, fornektelse og endring i atferd.	Relevant for studien.
Kennedy et al. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Psycho-Oncology.</i> England	Å finne ut hvordan barn håndterer og mestrer at en forelder blir diagnostisert med kreft.	kvalitativ	Barn over 7 år, i hovedsak 10-18år. 28 barn deltok.	Mestringsstrategier: prøve å leve som normalt, større ansvar i hjemmet og holde seg like sosial som før.	Etiske regler ble fulgt. Relevant til hensikt
Giesbers et al. (2009) <i>Coping with</i>	Ikke analysert enda				

parental cancer: web-based peer support in children <i>Psycho-Oncology</i> . Amsterdam					
Bylund – Grenklo et al. (2014). Teenagers want to be told when a parent`s death is near: A nationwide study of cancer- bereaved youths` opinions and experiences.  <i>Acta Oncologia</i>  Sverige	Hvilke meninger og erfaringer barn har med det å bli fortalt om at forelderen kommer til å dø av kreft.	Kvantitativ	Personer i alderen 18 – 26 som hadde opplevd dette mellom alder 13-16. 16 delt i undersøkelsen.	Den viste til at barn bør få vite når en forelder nærmer seg døden. Flere av deltakerne visste lite om forelderens sykdom, og det var en som ikke viste om den i det hele tatt.	Relevant for hensikten.

### Vedlegg 3: Oversikt over analyse av artiklene

Meningsbærende enhet	Subkategori	Kategori
<p>Redd for at forelderen skal dø.</p> <p>Sykdommen brakte familien nærmere hverandre.</p> <p>Under sykdomsforløpet og etter døden, så satte barna spørsmålstegn til sin egen tro.</p> <p>Barna føler seg ensomme til tross for at de gjerne er mye med familie og venner.</p> <p>Barna ville ikke vise andre barn at de måtte hjelpe den syke. Dette syntes de var flaut.</p> <p>Til tross for sorg over den døde forelderen, så greide de å se lyst på framtiden. De følte de hadde vokst av situasjonen, og empatien for andre hadde blitt større.</p>	<p>Redd for døden</p> <p>Barna føler seg ensomme.</p> <p>Lys framtid.</p> <p>Flauhet over foreldre.</p> <p>Fornektelse og sorg</p>	<p>Barn opplever et mangfold av følelser.</p>
<p>Barna brukte forskjellige mestringsstrategier for å håndtere foreldrenes sykdom</p> <p>Beskjeden de fikk om forelderens sykdom påvirket alle aspekter av livet til barna.</p>	<p>Lever i fornektelse</p> <p>Barn tar mer ansvar i en krise</p>	<p>Barn anvender ulike mestringsstrategier</p>

<p>Redd for at forelderen skal dø.</p> <p>Sykdommen brakte familien nærmere hverandre.</p> <p>Barna forsøker å holde hverdagen så normal som mulig ved å dra på fritidsaktiviteter og skole</p> <p>Barna tar mer ansvar for hjemmet når en forelder er syk</p> <p>Barna brukte forskjellige mestringsstrategier for å håndtere foreldrenes sykdom</p> <p>Barna prøvde å ikke tenke for mye på sykdommen for å beskytte seg selv fra å bekymre seg for mye.</p> <p>Barna levde i fornektelse i forhold til at forelderen skulle dø.</p> <p>Mestringsstrategier som kommer fram i studien: hjelpe foreldrene, holdt følelsene inne, ønsketenkning, gjøre ting som kan distrahere tankene, gjorde aktiviteter som fikk de til å glemme situasjonen for en</p>		
--	--	--

<p>stund.</p> <p>Skole og venner ble sett på som en «fri-sone».</p>		
<p>Barna ønsker mer informasjon om behandling og sykdom</p> <p>Barna var ambivalent til å få informasjon om sykdommen.</p> <p>Barna ønsker mer informasjon om sykdommen og det som skjer.</p> <p>Barna følte ikke at de fikk nok informasjon fra sykehuset.</p> <p>Til tross for at behandlingen og tilstanden til forelderen kunne skape angst til barna, virker det som de foretrekker å se hva som skjer i forløpet av sykdommen til forelderen.</p> <p>Barna søkte om informasjon på nett, bøker og fra venner for å få en større forståelse.</p>	<p>Et ønske om mer informasjon søker informasjon</p> <p>Får ikke nok informasjon fra helsevesenet.</p>	<p>Barn opplever et stort behov for kommunikasjon og informasjon</p>

