

Bachelorgradsoppgave

Barns mestring når en av foreldrene har en kreftsykdom

How children cope when a parent has cancer

Tonje Walle

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie
2013

Kull 2010



Avdeling for
helsefag, Levanger

ABSTRAKT:

Introduksjon: Flere enn 34.000 barn under 18 år i Norge, har en forelder som har eller har hatt kreft. Årlig opplever nesten 3500 barn under 18 år at en av foreldrene blir kreftsyk. Kreftsykdommen bringer utrygghet og har stor innflytelse på barnets liv.

Hensikt: Belyse hvordan barn i skolealder mestrer å leve med en kreftsyk forelder.

Metode: Resultatet i denne allmenne litteraturstudien er basert på 13 kvalitative studier.

Resultater: Barn opplever det vanskelig å mestre følelsene de har rundt forelderens kreftsykdom. Barn bruker distraksjon, både emosjonelt og praktisk, for å mestre situasjon. Opprettholdelse av normalitet, sosial støtte, informasjon tilpasset deres alder og utvikling, samt åpen kommunikasjon innad i familien er viktig for barns mestring.

Diskusjon: Barn bruker både emosjonsfokuseret og problemfokuseret mestring. Sykepleiere med sin pedagogiske funksjon kan hjelpe foreldrene med hvordan de kan informere barna, bidra med relevant informasjon og være involvert i diskusjoner med barna. For å kunne gi alderstilpasset informasjon kan det være nyttig å se på teorier om barnets kognitive funksjon.

Konklusjon: Familieorientert sykepleie er nødvendig for å hjelpe barn som pårørende. Det kan være i form av koordinering av støtteapparat, og ved å øke foreldrenes kommunikasjonsferdigheter. Sykepleiere må fremme viktigheten av informasjon og åpen kommunikasjon i familien. Hensyn til barnets alder og utviklingsnivå er viktig ved valg av ord og begrep når barn informeres.

Nøkkelord: ”barn som pårørende”, ”kreft”, ”mestring”, ”sykepleie”.

ABSTRACT:

Introduction: More than 34,000 children in Norway under the age of 18 have a parent who has or has had cancer. Annually nearly 3,500 children under 18 years experience that a parent suffers from cancer. The cancer brings insecurity and has great influence on the child's life.

Objective: Elucidating how school-aged children cope living with a parent suffering from cancer.

Method: The results of this general literature study are based on 13 qualitative studies.

Results: Children find it difficult to cope with the feelings they have about the parent's cancer. They use distraction, both emotionally and practically, to master the parent's cancer. Maintaining normality, social support, information appropriate to their age and development, and open communication within the family is important for children's coping.

Discussion: Children use both emotion-focused and problem-focused coping. Nurses with their pedagogy function can help the parents to better inform the children, provide relevant information and be involved in discussions with them. In order to provide age-appropriate information it can be useful to examine theories on the cognitive function of the children.

Conclusion: Family-oriented nursing is necessary in order to help these children. It may be in the form of coordination of support apparatus, and by increasing parental communication skills. Nurses need to promote the importance of information and open communication in the family. Concern for the child's age and developmental level are important in the selection of words and concepts when informing children.

Keyword: ”children of impaired parents”, ”cancer”, ”cope”, ”nursing”.

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon.	4
1.1 Bakgrunn for valg av tema.	5
1.2 Oppgavens hensikt og avgrensning.	5
1.3 Presisering av begreper.	5
2.0 Metode.	7
2.1 Framgangsmåte og litteratursøk.	7
2.2 Vurdering, inklusjons- og eksklusjonskriterier.	8
2.3 Oversikt over inkluderte artikler.	9
2.4 Analyse.	10
2.5 Ethiske overveielser.	11
3.0 Resultat.	13
3.1 Barns emosjonelle reaksjoner.	13
3.2 Opprettholdelse av normalitet er viktig for barns mestring	15
3.3 Sosial støtte.	17
3.4 Informasjon og åpen kommunikasjon har betydning for barns mestring.	18
4.0 Diskusjon.	22
4.1 Metodediskusjon.	22
4.2 Resultatdiskusjon.	25
4.2.1 Barns mestringsvilkår.	25
4.2.2 Emosjonsfokusert mestring.	26
4.2.3 Problemfokusert mestring.....	27
4.2.4 Informasjon og kommunikasjon.	28
5.0 Avslutning.	34
Litteraturliste.	35

Vedlegg 1. Oversikt over søkestrategi.

Vedlegg 2. Inkluderte artikler.

Vedlegg 3. Analyserte artikler.

1.0 Introduksjon.

1.1 Bakgrunn for valg av tema.

Flere enn 34.000 barn og unge under 18 år i Norge, har en forelder som har eller har hatt kreft. Årlig opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft. (Syse m.fl 2012). Forelderens kreftsykdom bringer utrygghet og bekymringer inn i dagliglivet (Helseth og Ulfseth 2003, Thastum m.fl 2008), og har stor innflytelse på barnets liv (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Semple og McChaugan 2012). Den fører med seg endringer, trusler og utfordringer som fremkaller mange forskjellige tanker, følelser og reaksjoner hos barna (Helseth og Ulfseth 2003). Flere studier viser at barn som lever med en kreftsyk forelder har økt risiko for psykiske og sosiale vansker. I tillegg har forskning vist at forelderens kreftsykdom kan medføre en så belastende familiesituasjon at det utgjør en risiko for barnets psykososiale helse også over tid (Dyregrov 2012).

I følge Eriksons utviklingsteori er det i den sentrale barndomstiden (6 – 12 år) at man utvikler evnen til å mestre. Dette er en viktig del av identitetsutviklingen og utformingen av selvbildet: ”Er jeg en som mestrer eller ikke?”. Livshendelser som er vanskelige å mestre selv for voksne, kan føre til at barn i denne alderen blir sårbare, svekket og mister troen på egne evner og en god framtid (Bugge og Røkholt 2009).

For å kunne gi barnet den støtten det trenger må barnets perspektiv bli forstått og ivaretatt (Forrest m. fl 2006). Kunnskap om hvilke innvirkninger foreldres kreftsykdom har på barnets liv, og barnets mestringsstrategier er viktig for å kunne gi effektiv og hensiktsmessige støtte til barnet (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

Barn som pårørende trenger spesiell oppfølging, og sykepleiere har et ansvar ovenfor disse barna (Helseth og Ulfseth 2003). Lovendring ble gjort i Helsepersonelloven 01.01.2010 for å sikre barns rettigheter som pårørende (Dyregrov 2012). Barn må bli fanget opp tidlig, og det må settes i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen de er i når en forelder blir alvorlig syk (Helsedirektoratet 2010). Helsepersonell i både spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og i private helsetjenester skal bidra til å dekke behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha behov for som følge av forelderens tilstand (Helsedirektoratet 2010).

1.2 Oppgavens hensikt og avgrensning.

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan barn i skolealder mestrer å leve med en kreftsyk forelder.

Temaet ”barn som pårørende” er spesielt viktig fordi barn som pårørende er en sårbar gruppe. Kunnskap om dette tema kan bidra til at barn blir ivaretatt på best mulig måte. Sykepleiere med kunnskap om barn som pårørende kan bidra til å hjelpe barnet til å mestre, og dermed forhindre alvorlige konsekvenser som kan oppstå hvis barnets problemer ikke blir oppdaget og håndtert.

Studien har et pårørendeperspektiv som avgrenses til barnets perspektiv. Forskning som tar for seg foreldreperspektivet er likevel tatt med i drøftingen for å få en bredere forståelse av temaet. Videre avgrenses studien til skolebarn. Skolebarn er barn i alderen 6 – 12 år.

Barna i studien er pårørende av foreldre både i tidligere og senere stadier i sykdomsforløpet. Barn av foreldre i terminale stadier eller av foreldre som har dødd, er ikke fokus i denne studien. Studien omhandler barn som er pårørende til kreftsyke foreldre, men kan også gjelde for barn som er pårørende til foreldre med andre alvorlige sykdommer.

Hvordan foreldrene selv mestrer kreftsykdommen påvirker også barnas mestring (Semple og McCaughan 2012, Huizinga m.fl 2002). Ved at sykepleieren hjelper foreldrene til å mestre, hjelper de også indirekte barna (Dyregrov 2012). Oppgavens begrensede omfang gjør at dette ikke blir gått nærmere inn på.

1.3 Presisering av begreper.

Sentrale begreper i oppgavens hensikt er barn som pårørende, foreldre og mestring. Begrepene presiseres kort nedenfor.

Barn som pårørende.

Barn som pårørende omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Mindreårige er barn under 18 år. Barn skal forbli i sin rolle som barn. De skal ikke påta seg voksenoppgaver når foreldre ikke kan ivareta sine funksjoner som omsorgspersoner i tilstrekkelig grad (Helsedirektoratet 2010).

Foreldre.

Foreldre omfatter alle omsorgsansvarlige for barn, både biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre og andre (Helsedirektoratet 2010).

Mestring.

Mestring er det barn gjør, bevisst eller ikke, for å håndtere de utfordringer som det å leve med alvorlig sykdom i familien representerer (Helseth og Ulfset 2003). Denne studien velger å bruke Lazarus` og Folkmanns definisjon på mestring:

” kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å håndtere spesifikke ytre og/eller indre krav som oppleves som anstrengende eller som overstiger personens ressurser” (Lazarus og Folkmann 1984:141).

2.0 Metode.

2.1 Framgangsmåte og litteratursøk.

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie der hensikten er å beskrive kunnskap innenfor et bestemt område. I en allmenn litteraturstudie beskrives og analyseres utvalgte studier ofte på en usystematisk måte (Forsberg og Wengstrøm 2003).

Resultatet i denne litteraturstudien er basert på 13 kvalitative studier. Kvalitative studier er valgt for å få en forståelse av den subjektive opplevelsen av mestring hos barn. Den kvalitative metoden går mer i dybden og fanger bedre opp den enkeltes meninger og erfaringer enn den kvantitative metoden (Dalland 2012). Kvalitativ metode er særlig egnet i studier som omhandler barns erfaringer, fordi metoden gir anledning til et åpent og eksplorerende design, noe som er nødvendig for å sikre at barneperspektivet blir ivaretatt (Gustavsen m.fl 2008).

De vitenskapelige artiklene er funnet i databasene Cinahl, Medline, og Scopus. Disse er relevante databaser som hovedsakelig inneholder vitenskapelige artikler (Støren 2010). Med utgangspunkt i hensikten til denne litteraturstudien ble disse søkeordene valgt: "Child of impaired parents" or "Child", "Cancer" or "Neoplasm", "Bereavement", "Parental cancer", "School age children", "Coping" or "Adaption, psychological", og "Nursing". Søkeordene ble kombinert på ulike måter for å finne relevante artikler. Rapporten "På tynn is" ble funnet på www.montebellosenteret.no etter søk på tittelnavn i Google, etter at tittelen på artikkelen ble funnet gjennom handsøk i litteraturlisten til "Å treffe andre som virkelig forstår". Den vitenskapelig artikkelen "Shielding and being shielded: Children`s perspectives on coping with their mother`s cancer and chemotherapy" ble funnet i litteraturlisten til review-artikkelen "The impact of parental cancer on children and the familiy: a review of the literature". Fafo-rapporten "Barn og unge i kreftrammede familier" ble funnet gjennom søkeordet "barn som pårørende" i Google.

Tabell 1. Oversikt over søkestrategi, per. 2013-02-28

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Antall utvalgte	Antall utvalgte for dypere granskning	Inkluderte
Medline	Barn (6 – 12 år). Engelsk.	”Child of Impaired Parents” AND ”Neoplasms”	78	62* 8**	5***	4	3

*: antall ekskluderte artikler etter leste titler

** : antallet ekskluderte artikler etter leste abstrakt

***: antall artikler som er lest i sin helhet

Se vedlegg 1. Oversikt over søkestrategier.

2.2 Vurdering, inklusjons- og eksklusjonskriterier.

I følge Dalland (2012) handler kildens kvalitet om hvilken type kilde det er, hvor troverdig (gyldig) den er og hvilken holdbarhet den har. De inkluderte artiklene i denne litteraturstudien er vurdert etter relevans, forfatterens anerkjennelse, landet studien er utført i, publiseringsår, publiseringssted, faglighet i artikkelen og etisk standard. Artiklene er også vurdert etter antall deltagere, alder, kjønnsfordeling og sykdommens stadium.

Inklusjonskriterier:

- Barn i alderen 6 – 12 år.
- Barnets perspektiv.
- Original artikkel.
- Engelsk eller skandinavisk språk.

Eksklusjonskriterier:

- Foreldres perspektiv.
- Ikke-vestlige land.

2.3 Oversikt over inkluderte artikler.

Tabell 3. Oversikt over inkluderte artikler.

Forfattere	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
<p>År</p> <p>Land</p> <p>Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006). Oxford, UK.</p>	<p>Undersøke hvordan barn av mødre med nylig diagnostisert brystkreft opplevde morens sykdom og behandling, sammenlignet med morens perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturert-intervju.</p>	<p>22 barn i alderen 6 – 15 år. 9 barn: 6 – 10 år (4 jenter og 5 gutter). 13 barn: 11 – 15 år (4 jenter og 5 gutter). 9 barn: 16 – 18 år (4 jenter og 5 gutter). 37 mødre og 31 barn til sammen. Kun halvparten av de inviterte valgte å delta i studien.</p>	<p>- Jo mere barn er forberedt og informert på en tilpasset måte etter deres alder og utvikling, desto bedre mestrer de situasjon de er i. - Barn beskrev spesifikke aspekter av morens kreftbehandling som spesielt påkjennende. - Barn mistenkte at noe var galt før de ble fortalt om diagnosen. - Barn hadde misoppfatninger rundt kreftsykdommen. - Barn ønsket mer informasjon om kreftsykdommen, og ønsket å prate med helsepersonell.</p>	<p>Stor aldersvariasjon blant barna. Flertallet var i alderen 6 – 15 år. Ikke spesifisert hvilke aldergruppe som har påvirket hva i resultat. Alder og kjønn blir spesifisert ved direkte sitater. Jevn kjønnsfordeling. Barna ble intervjuet av en barnepsykiater. Intervjuet ble gjennomført rett etter at diagnosen var bekreftet og mens moren fikk behandling.</p>

Se vedlegg 2. Oversikt over alle de inkluderte artiklene.

2.4 Analyse.

Hovedtrekk og tema i de kvalitative studiene ble identifisert gjennom en tekstanalyse inspirert av analysetrinnene i innholdsanalyse, "content analysis." "Content analysis" er en prosess der informasjonsmateriale fra dokumenter, ofte muntlig informasjon, fra kvalitative studier analyseres og organiseres etter hovedtrekk og tema (Polit og Beck 2012).

Tabell 3. Analyse av artikkel.

Forelderens kreftsykdom fører barns liv ut av balanse. Barn strever konstant med å vedlikeholde en balanse.	Barn strever med å vedlikeholde en balanse i deres liv.	Opprettholdelse av normalitet er viktig for barns mestring.
Den mest brukte mestringsstrategien var å "gå inn og ut av situasjonen", både emosjonelt og praktisk. "komme seg vekk fra sykdommen" og "gjøre noe gøy". Barna brukte denne strategien mer eller mindre konstant, og de gjorde det bevisst for å glemme kreftsykdommen.	Mest brukte strategien: "gå inn og ut av situasjonen".	
Barna søkte plasser og aktiviteter der sykdommen ikke var tilstede og hadde sine "frisoner" sammen med venner. Når de trengte en pause forlot de huset, eller søkte trøst i positiv tenking, bøker eller spill.	Barn bruker distraksjon, både emosjonelt og praktisk, for å mestre forelderens kreftsykdom. Barn bruker positiv tenking som en mestringsstrategi.	

Kilde: Helseth S and Ulfset N (2003) Having a Parent With Cancer, Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family.

Se vedlegg 3. Analyserte artikler.

2.5 Etiske overveielser.

Barn er sårbare, og det er flere etiske overveielser som må tas hensyn til når barn inkluderes i forskning. Forskning på problemene og de negative hendelsene barna opplever, kan føre til et negativt eller forsterket fokus på deres problemer. Intervjuene kan også påføre barna psykologiske og/eller psykososiale påkjenninger ved for eksempel å plassere et negativt fokus på problemene til barna og familien, samt forsterke og trigge følelsesmessige prosesser (Helseth og Slettebø 2004). Forskerne i de inkluderte studiene brukte tid på å etablere relasjoner med barna, og intervjuene ble gjennomført i kjente omgivelser slik at barna skulle føle seg trygge, og at dette skulle minimere stress hos dem. Enkelte av de inkluderte studiene fulgte opp barna en uke etter intervjuet, andre kom med tilbud om oppfølging.

Det er nødvendig å gjøre en grundig vurderingen av graden av fordel satt opp mot risikoen for ødeleggelse, utilpasshet eller smerte hos barn når de blir inkludert i forskning. Barn som deltar i studier er utsatt for risiko uten å ha noe direkte fordel. Enhver potensiell fordel som skapes vil derfor mest sannsynlig være til fordel for andre barn. En fordel for barn som deltar i studier kan være at de får muligheten til å snakke åpent om en situasjon som har stor påvirkning på livet deres (ibid). De inkludert studiene i denne litteraturstudien er alle etisk godkjente.

Bruk av informert frivillig samtykke er mer problematisk ved forskning med barn enn ved forskning med voksne deltakere (Forskningsetiske komiteer 2009). Samtykke krever at det enkelte individ er kompetent. Det innebærer at man er mentalt i stand til å forstå innholdet og formålet med forskningen, samt mulige utfall og deres konsekvenser. Det er åpenbart at barn i alderen 6 til 12 år har begrensninger som kan gjøre det vanskelig å oppfylle disse kravene. I mange tilfeller forstår ikke barn hva de har blitt enige om, på grunn av deres kognitive kapasitet. Men ved å justere informasjonen til barnas utviklingsnivå kan en akseptabel grad av forståelse oppnås. Likevel vil det alltid være vanskelig å fastslå om barn fullt ut forstår hva de har blitt enige om å gjøre (Helseth og Slettebø 2004). Barn er også ofte mer villig til å adlyde autoriteter enn voksne er, og opplever ofte at de ikke kan protestere. De har heller ikke alltid oversikt over konsekvensene av å gi forskerne informasjon (Forskningsetiske komiteer 2009).

Munhall understreker at samtykke bør være en kontinuerlig prosess i kvalitativ forskning. Dette er spesielt viktig i forskning med utsatte barn. Barna blir informerte om at de kan trekke seg fra intervjuet når som helst uten å oppgi noen grunn, men det kan være et problem for dem å velge å trekke seg fra intervjuet fordi de ofte er lojale mot voksne. Forskerne må derfor være oppmerksom på barnet, og observere om barnet viser ubehag under intervjuet (Helseth og Slettebø 2004). Forskerne i de inkluderte studiene hadde erfaring med barn. Kunnskapen de hadde om barn var viktig når de kommuniserte med barna, både med tanke på valg av ord og observasjon av kroppsspråket deres.

3.0 Resultat.

3.1 Barns emosjonelle reaksjoner.

Mange barn opplever at det er vanskelig å mestre følelser de har rundt forelderens kreftsykdom (Helseth og Ulfset 2003) og sliter med reaksjonene de har (Helseth og Ulfset 2003, Dyregrov 2010). De kan fortrenge følelser (Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl 2008, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010, Issel m.fl 1990, Hilton og Gustavson 2002) eller holder tankene for seg selv som et aktivt forsøk på å holde unna sykdomsrelaterte tanker (Thastum m.fl 2008, Dyregrov 2010). Det krever mye energi av barnet å holde situasjonen på avstand. Noen barn ønsker å skyve vekk tankene, men får det ikke til (Dyregrov 2010, Hilton og Gustavson 2002). Dette fører ofte til mislykket fortrenning som dukker opp som sinneanfall, angst, konsentrasjonsproblemer, tristhet og søvnproblemer (Dyregrov 2010).

Barn kan reagere med både sorg, sinne og angst (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfset 2003, Ensby m.fl 2005, Semple og McChaugan 2012, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010, Hilton og Gustavsen 2002). De opplever også å bli fortere sint og lei seg (Gustavsen m.fl 2008, Dyregrov 2010). De uttrykker reaksjoner som for eksempel *"Jeg har aldri vært så trist før."*, *"Jeg synes det er urettferdig."* og *"Jeg blir så sint på kreftsykdommen."* (Helseth og Ulfset 2003). I tillegg til de tydelige reaksjonene, kan de ha skjulte reaksjoner som de ikke uttrykker verbalt, men viser nonverbalt gjennom gråt og nedstemthet (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfset 2003, Dyregrov 2010). De kan også skjule reaksjonene sine utad (Forrest m. fl 2006, Helseth og Ulfset 2003, Dyregrov 2010). Dette kan skyldes at de kan være motvillige til å dele følelsene som de har med foreldrene, fordi de vil skåne foreldrene mot sine egne lidelser (Helseth og Ulfset 2003, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010). Barnets følelser kan også være relatert til tid og forandring i sykdomsforløp. Reaksjonene på sykdommen kan være sterkere i begynnelsen, når forelderens får diagnosen, eller når sykdommen utvikler seg eller forandrer seg dramatisk (Helseth og Ulfset 2003).

Barn kan også utrykke urettferdigheten i at deres forelder har blitt kreftsyk (Helseth og Ulfseth 2003, Semple og McChaugan 2012). Enkelte sliter med skyldfølelse. De kan tro at de er ansvarlig for forelderens kreft på grunn av sin dårlige oppførsel, eller fordi de har sagt slemme ting enten til eller om sin mamma eller pappa (Semple og McChaugan 2012).

Jente 8 år: *"Jeg trodde det var min feil.. fordi jeg har vært plagsom noen ganger."* (Semple og McChaugan 2012).

Gutt 11 år: *"Jeg trodde det var min feil at mor fikk kreft. Min mor reiste bort en helg, og det neste jeg fikk vite var at hun hadde kreft. Så jeg trodde det var min feil fordi jeg ikke stoppet henne i å reise vekk."* (Semple og McChaugan 2012).

Barn er ofte bekymret for at forelderens kommer til å dø (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Thastum m.fl 2008, Semple og McChaugan 2012, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010, Hilton og Gustavson 2002). De er også bekymret for framtiden (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Thastum m.fl 2008), og for hvilken innvirkning kreftsykdommen kan ha på familie- og dagliglivet (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001). Disse bekymringene kan føre til søvnproblemer hos barna (Zahlis 2001, Dyregrov 2010), og det kan føre til konsentrasjonsproblemer på skolen (Ensbj 2005, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010, Gustavsen m.fl 2008). Barn kan være alene om disse problemene fordi de holder dem for seg selv, og fordi ingen spør (Dyregrov 2010, Thastum m.fl 2008).

Gutt 12 år: *"Jeg lurte på om hun kom til å dø.. Jeg var redd.. På en måte bekymret, tror jeg. Jeg tror det var den sterkeste følelsen jeg hadde, var redd for at min mor kunne dø. Ganske traumatisk, skjønner du.. Bare å måtte tenke på det.. Fikk egentlig ikke mye søvn.. Bare tenkte på det. Satt der, så i taket, tenkte. Håpet på at min mor ville bli bra."* (Zahlis 2001).

Gutt 9 år: *"Jeg følte meg ikke bra fordi jeg trodde hun kom til å dø. Jeg snakket ikke med noen om det, holdt det for meg selv."* (Thastum m.fl 2008).

Barn beskriver mestringsstrategier som å tenke fornuftig (Kennedy og Llyod-Williams 2008), ha en positiv holdning (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl 2008), og å opprettholde håpet (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Thastum m.fl 2008) . Noen barn skyver vekk tanker og følelser ved å gjøre så mye aktiviteter som mulig (Issel m.fl 1990).

3.2 Opprettholdelse av normalitet er viktig for barns mestring.

Opprettholdelsen av et så vanlig liv som mulig utenfor hjemmet, som for eksempel å gå på skole, ha fritidsaktiviteter og å møte venner er et viktig aspekt ved barns mestring av en vanskelig hverdag (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Issel m.fl 1990, Gustavsen m.fl 2008). Det er viktig at de får et frikvarter fra redsel, angst og bekymring (Gustavsen m.fl 2008). Aktiviteter og tid sammen med familien, lek, gruppeaktiviteter og tid sammen med venner er også viktig for barnets mestring (Issel m.fl 1990). Barnets følelser er relatert til konteksten de befinner seg i. De føler seg mer glad og tilfreds i sine ”frisoner”, altså plasser/ aktiviteter der sykdommen ikke er tilstede, enn i hjemmet der sykdommen regjerer (Helseth og Ulfset 2003, Dyregrov 2010). Fritidsaktiviteter er en plass der barnet kan slappe av, være barn og tillate seg å ha gode stunder (Gustavsen m.fl 2008).

Deltagelse i aktiviteter (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfset 2003, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010, Issel m.fl 1990), eller andre former for distraksjon som å male, lese, se på tv og være med venner (Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl 2008, Dyregrov 2010, Hilton og Gustavson 2002), hjelper barn til å få vekk de vonde tankene vekk fra det som skjer eller hva de føler (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl 2008, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010). Måten de går ”inn og ut” av situasjonen på hjelper dem til å skape balanse i livet, og de bruker denne strategien mer eller mindre konstant og bevisst for å glemme forelderens kreftsykdom (Helseth og Ulfset 2003, Thastum m.fl 2008).

”Hvis noe er galt, prøver jeg å tenke på hva som gjør meg veldig glad, for så å prøve å gjøre det.” (Helseth og Ulfset 2003).

”Jeg tenker ikke på det når jeg er på skolen, fordi jeg glemmer det når jeg gjør masse andre ting, fordi da er jeg opptatt med noe annet.. og da er nesten alle tankene borte med unntak av det jeg akkurat holder på med der og da.” (Helseth og Ulfset 2003).

Barn opplever at roller (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfsæt 2003) og rutiner forandres (Semple og McChaugan 2012, Dyregrov 2010), spesielt ved sykehusinnleggelse (Semple og McChaugan 2012). De opplever at aktiviteter blir innskrenket (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Hilton og Gustavson 2002, Semple og McChaugan 2012, Dyregrov 2010, Gustavsen 2008), samt at spesielle arrangementer som for eksempel bursdager blir avlyst (Semple og McChaugan 2012, Dyregrov 2010). De må tilpasse seg det nye dagliglivet og planlegge aktiviteter etter det (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Dette oppleves ofte som vanskelig for barna (Hilton og Gustavson 2002).

De opplever også å få mer ansvar og flere praktiske oppgaver i hjemmet (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Helseth og Ulfsæt 2003, Thastum m.fl 2008, Dyregrov 2010, Issel m.fl 1990, Hilton og Gustavson 2002, Gustavsen m.fl 2008). Enkelte opplever også å få et emosjonelt ansvar ovenfor familien og den kreftsyke forelderen (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Thastum m.fl 2008, Issel m.fl 1990), og de går inn i en omsorgsrolle ovenfor den syke forelderen (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Issel m.fl 1990).

Gutt 8 år: *"Før hentet hun (moren) posten, kastet søppel og kjøpte avisen, men når hun ble syk måtte jeg gjøre alt det der. Jeg synes det er vanskelig at min mor er syk."* (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

Jente 9 år: *"Jeg kan gjøre henne lykkelig ved å være lykkelig. Jeg later som jeg er lykkelig."* (Thastum m.fl 2008).

Forandringene i hverdagslivet er stressende for barna, selv om de er fleksible og ser nødvendigheten av forandringene (Hilton og Gustavson 2002). Hos noen barn gir det økt mestring å bidra med hjelp, mens hos andre blir det belastende med for mye ansvar, noe som fører til at det blir vanskeligere for dem å mestre (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Thastum m.fl 2008). Enkelte ganger kan ansvaret de får gå ut over tiden til å gjøre "normale" ting og tiden til å være sammen med jevnaldrende (Hilton og Gustavson 2002, Gustavsen m.fl 2008). Ansvaret de får kan også føre til at barna skjuler eller undertrykker egne behov, eller følelser, for å hjelpe foreldrene (Thastum m.fl 2008).

Følgende råd ble gitt fra et barn til noen andre barn som også levde med en kreftsyk forelder:

"Vær masse med venner.", "Gjør det du pleier å gjøre." og "Gjør noe hyggelig."

(Gustavsen m.fl 2008).

3.3 Sosial støtte.

Mangel på støtte og ingen å snakke med gjør det vanskelig for barn å mestre (Kennedy og Llyod-Williams 2008). De opplever at det er vanskelig å snakke om temaer rundt kreftsykdommen (Zahlis 2001, Helseth og Ulfset 2003, Ensby m.fl 2005, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Hilton og Gustavson 2002, Gustavsen m.fl 2008) og vanskelig å dele følelser med andre (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010).

Det kan være vanskelig for barna å kommunisere med sine foreldre fordi de ikke vil bekymre foreldrene med spørsmål de har (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010) og de behov de har som barn (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010). De vil ikke at foreldrene skal bli triste på vegne av dem (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Huizinga m.fl 2002, Dyregrov 2010). I tillegg synes de at det er vanskelig å snakke med venner om kreftsykdommen (Zahlis 2001, Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010, Hilton og Gustavson 2002). Å dele følelser med venner er også begrenset hos de yngste barna (Helseth og Ulfset 2003, Dyregrov 2010).

"Jeg ville snakke med min mor om det, men jeg visste ikke helt hvordan, jeg visste ikke om det vil føre til at hun ble lei seg, hvis jeg snakket om det med henne eller ikke, jeg visste ikke om hun ville at jeg skulle snakke med henne om det, så jeg ventet til hun tok det opp, og da snakket jeg med henne om det." (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

Barn har ofte behov for å snakke med noen utenfor familien (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Ensby m.fl 2005, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010), men de opplever ikke å motta den støtten de ønsker (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Ensby m.fl 2005, Kennedy og Llyod-Williams 2008). Muligheten for å snakke med en utenforstående om tanker og følelser kan redusere stress og dermed øke livskvaliteten til barnet (Gustavsen m.fl 2008). Oppmerksomme og tydelige voksne som de kan snakke med er viktig (Gustavsen m.fl

2008). De finner også hjelp i at andre vet om forelderens kreftsykdom og bruker denne informasjonen på en hjelpsom måte (Hilton og Gustavson 2002).

”Vel, jeg har egentlig ikke snakket med noen om det, det er en av tingene jeg vil gjøre, spørre om ting, fordi jeg vil gjerne få svar fra noen andre enn min mor.. som fra en doktor eller en profesjonell.” (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

Barn finner også støtte i å møte andre som forstår (Ensby m.fl 2005 Huizinga m.fl 2002), for eksempel jevnaldrende som opplever det samme som dem selv (Huizinga m.fl 2002). Gjenkjennelsen de får av å møte andre i samme situasjon gjør det lettere for dem å møte tanker og følelser på en annerledes måte (Ensby m.fl 2005). Barn som deltar i samtalegrupper verdsetter ofte muligheten til å snakke åpent om forelderens kreftsykdom (Ensby m.fl 2005).

3.4 Informasjon og åpen kommunikasjon har betydning for barns mestring.

Jo mere barn er forberedt og informert på en tilpasset måte etter deres alder og utvikling, desto bedre mestrer de situasjonen de er i (Forrest m. fl 2006). Usikkerhet og mangel på informasjon gjør det vanskelig for barn å mestre forelderens kreftsykdom (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001), og det fører også til redsel og bekymring hos barn (Zahlis 2001).

Jente 12 år, som var 8 år da moren ble kreftsyk: ”Det var bare veldig vanskelig for meg fordi jeg visste egentlig ikke hva som skjedde. Og jeg visste ikke helt hva som skulle skje. Jeg visste ikke hva som skjedde, men jeg var... bare veldig redd for alt som skjedde. Det virket som jeg var bekymret lenge... fordi jeg var så forvirret.”
(Zahlis 2001).

Barn har ofte mistanke eller oppdager at noe er galt før de blir fortalt om forelderens kreftsykdom. Mistanken baseres på forandringer i forelderens humør og atferd, sykehuskorrespondanse, eller ved at de har overhørt samtaler (Forrest m. fl 2006). Barn lager betydning av det de hører og ser, og av det lille de forstår (Zahlis 2001). De som ikke blir fortalt om forelderens kreftsykdom lager egne meninger av observasjonene de har gjort av forandringene i hjemmet (Forrest m. fl 2006).

Kommunikasjon innad i familien er viktig for barnets mestring (Issel m.fl 1990), og barn verdsetter åpenhet rundt kreftsykdommen (Ensby m.fl 2005, Issel m.fl 1990). Åpen kommunikasjon i familien skaper tillit mellom barn og deres foreldre, og gjør at de føler seg inkludert i situasjonen som har oppstått av forelderens kreftsykdom (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Når barn føler seg involvert i situasjonen er det også lettere for dem å snakke om temaer rundt kreftsykdommen (Huizinga m.fl 2002). Barn som mistenker at foreldrene skjuler alvoret i situasjonen blir såret når de ikke føler seg inkludert (Forrest m. fl 2006). Barn kan overheøre samtaler og bli urolige (Forrest m. fl 2006, Thastum m.fl 2008). De som ikke bli fortalt om kreftdiagnosen og oppdager det selv, føler seg ekskludert og uviktig, noe som fremkaller redsel hos barnet (Semple og McChaugan 2012).

Barn kan være forvirret rundt flere aspekter ved kreft (Forrest m. fl 2006, Zahlis 2001, Semple og McChaugan 2012, Dyregrov 2010), spesielt årsaken til kreftsykdommen (Forrest m. fl 2006). I tillegg kan de ha misoppfatninger rundt kreftsykdommen (Zahlis 2001, Ensby m.fl 2005, Semple og McChaugan 2012, Dyregrov 2010). De kan for eksempel være bekymret for at kreft er smittsomt og er redde for å bli smittet hvis de klemmer forelderen (Semple og McChaugan 2012). Får de ikke adekvat informasjon kan fantasier som er verre enn virkeligheten skapes (Forrest m. fl 2006, Zahlis 2001, Ensby m.fl, Semple og McChaugan 2012). Barn forteller også at noen ganger fører spørsmål de stiller til foreldrene til mer uklarhet og misforståelser. Selv om foreldrene har svart på spørsmålene deres, fortsetter de å være forvirret rundt det de har blitt fortalt, og av det de har observert hos den kreftsyke forelderen (Zahlis 2001, Hilton og Gustavson 2002).

Foreldre oppgis av barna som primærkilden til informasjon (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Llyod-Williams 2008). Samtidig opplever de at det er vanskelig å stille spørsmål til foreldrene (Zahlis 2001, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010, Issel m.fl 1990). De er bekymret for å stille gale spørsmål (Zahlis 2001), og for å gjøre foreldrene oppskaket med spørsmålene de har (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Kennedy og Llyod-Williams 2008).

”Vel, jeg var litt nervøs for at hun (moren)... kunne bli sint på meg for å spørre henne om noe.” (Zahlis 2001).

Barn ønsker å være inkludert i den vanskelige situasjonen familien står i (Semple og McChaugan 2012, Thastum m.fl 2008, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010), og sier at det er viktig at de får ærlig informasjon (Thastum m.fl 2008, Semple og McChaugan 2012, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010, Gustavsen m.fl 2008). De ønsker å være informert slik at de er forberedt, og kan føle seg inkludert i familiesituasjonen (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Noen barn ønsker fullstendig ærlighet, mens andre barn har behov for at foreldrene filtrerer og tilpasser informasjon etter hva de kan håndtere (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Barn ønsker mer informasjon om kreft (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010), forelderens tilstand, kreftsykdommens forløp (Semple og McChaugan 2012, Kennedy og Llyod-Williams 2008), undersøkelser, lengden på sykehusoppholdet (Kennedy og Llyod-Williams 2008), og behandling av kreftsykdommen (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Dyregrov 2010). Eldre barn ønsker også informasjon om hvordan andre barn mestrer slike situasjoner (Forrest m. fl 2006, Dyregrov 2010). Barn ønsker i tillegg informasjon om hvordan de kan hjelpe sine foreldre (Thastum m.fl 2008, Kennedy og Llyod-Williams 2008). Behovet for informasjon varierer med forskjellige stadier. Den innledende fasen, etter at diagnosen er bekreftet, blir beskrevet som den tiden da de trenger mest mulig informasjon (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

Forelderens sykehusopphold er belastende for barna (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Thastum m.fl 2008, Dyregrov 2010), og de opplever det vanskelig å være atskilt fra forelderen når han/hun er innlagt på sykehus (Forrest m. fl 2006, Thastum m.fl 2008, Gustavsen m.fl 2008). Bekymringene er mer intense, spesielt når de er usikre på hva som skjer med forelderen på sykehuset (Zahlis 2001).

Barn etterspør god informasjon og forståelse fra helsepersonell om at også de som barn har behov for å bli snakket med (Gustavsen m.fl 2008). De vil vite og se hva som skjer med forelderen når han/hun er innlagt på sykehuset for behandling (Thastum m.fl 2008, Dyregrov 2010). Det er viktig at de får informasjon om hva som skjer på sykehuset slik at de slipper å lure på hva som skjer, noe som igjen kan medføre angst hos barnet (Gustavsen m.fl 2008).

Gutt 12 år, som var 8 år da moren ble kreftsyk: "Når hun (moren) var på sykehuset.. da var jeg virkelig bekymret. Fordi de kastet oss ut derfra etter viss tid. Og jeg ville bare bli igjen, bli hos henne om natten. Og når det skjedde, var jeg bekymret, og tenkte på det hele natten." (Zahlis 2001).

Jente 12 år, som var 8 år da moren ble kreftsyk: *”Fordi hun alltid måtte dra på sykehuset og jeg ikke fikk sett henne så mye, viste jeg ikke hva som egentlig skjedde med henne. Så jeg var veldig redd på tidspunktet.”* (Zahlis 2001).

Det er viktig at barn blir møtt og ivaretatt på sykehuset (Gustavsen m.fl 2008). Barn ser på helsepersonell som verdifulle informasjonskilder (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Gustavsen m.fl 2008). De opplever at det er til stor hjelp når helsepersonell bruker tid til å prate med dem og forsøker å forklare situasjonen rundt den kreftsyke forelderen (Gustavsen m.fl 2008). Det kan være vanskelig for dem å forstå og akseptere smitteregimene de møter på sykehuset. Barn kan også bli skremt av å se andre syke på sykehuset, og av at foreldrenes medpasienter dør. Å se andre pasienter dø kan medføre angst hos barnet som allerede er svært redd for å miste sin egen forelderen (Gustavsen m.fl 2008). Barns opplevelser på sykehuset er heller ikke positive eller til hjelp når de ikke er forberedt (Hilton og Gustavson 2002). Mange barn ønsker kontakt med helsepersonell, (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008) men føler at de blir ekskludert (Forrest m. fl 2006, Gustavsen m.fl 2008). I tillegg er det få som får muligheten til å oppnå slik kontakt (Kennedy og Llyod-Williams 2008).

”De må ikke bare bry seg om den som har kreft, men de må bry seg om ungene og, om hvordan de føler det og .. snakke med dem. De skal snakke med de om hvordan det går og om de har lyst å møte faren sin eller moren sin (når innlagt på sykehus).” (Gustavsen m.fl 2008).

4.0 Diskusjon.

Hensikten i denne litteraturstudien er å belyse hvordan barn i skolealder mestrer å ha en kreftsyk forelder. Funn i resultat viser at barn som lever med en kreftsyk forelder er utsatt for et høyt nivå av stress. De opplever det vanskelig å mestre følelsene de har. Barn bruker ofte distraksjon, både emosjonelt og praktisk, for å mestre forelderens kreftsykdom.

Opprettholdelse av normalitet, sosial støtte, informasjon tilpasset deres alder og utvikling, samt åpen kommunikasjon innad i familien er viktig for barns mestring. Diskusjonsdelen består av to deler: metodediskusjon og resultatdiskusjon. Metodediskusjon presenter først. Resultatdiskusjon tar for seg barnets mestringsvilkår, emosjonsfokustert mestring, problemfokustert mestring og viktigheten av god informasjon og åpen kommunikasjon for å fremme mestring hos barnet.

4.1 Metodediskusjon.

I denne litteraturstudien er det kun blitt brukt kvalitative studier. Da studiens hensikt var å belyse hvordan barn mestrer ut fra barns perspektiv, var det ønskelig å få fram den enkeltes meninger og erfaringer. En kvantitativ studie ville gitt få spesifikke opplysninger fra et bredt antall informanter. En kvalitativ metode derimot gir en grundigere fremstilling av få informanters erfaringer og opplevelser rundt det valgte tema (Dalland, 2007). At det ikke har blitt benyttet kvantitative studier kan ses på som en svakhet ved denne litteraturstudien, blant annet fordi kvantitativ metode gir en fremstilling av mange informanters erfaringer og opplevelser, dersom spørsmålene og alternativene er godt formulert. Man får frem få spesifikke opplysninger med en kvantitativ metode men man får påvist det som er felles, altså det representative (ibid). Det er en svakhet at de kvalitative studiene har få deltagere. Flere barn i studien kunne ha gitt et annet svar.

Forskning basert på barnets perspektiv når en av foreldrene har en kreftsykdom, er begrenset (Forrest m. fl 2006, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Zahlis 2001, Helseth og Ulfset 2003, Gustavsen m.fl 2008). Det har derfor blitt inkludert studier som er eldre enn 5 - 10 år, samt studier med stor aldersvariasjon blant de få barna, der det ikke er blitt tatt hensyn til hvilke aldersgrupper som har påvirket resultat. Dette er en betydelig svakhet da alder og utviklingsnivå har betydning for barnets mestringsevne.

Barn av døde og terminale foreldre var ikke fokus i denne litteraturstudien, men på grunn av den begrensede forskningen ble to studier som omhandler både barn med foreldre med usikker og god prognose, samt barn med terminale og døde foreldre inkludert. Disse tok ikke hensyn til hva barn av døde og terminale foreldre hadde påvirket i resultatet. Halvparten av studiene har heller ikke spesifisert hvilke fase forelderens kreftsykdom er i. Dette er en svakhet da sykdomsforløpet kan ha betydning for hvordan barnet mestrer. Fordi noen av de inkluderte studiene ikke har tatt hensyn til alder og sykdomsforløp kan overførbareheten svekkes.

Halvparten av de inkluderte studiene har tatt hensyn til jevn kjønnsfordeling blant deltagerne. Tre av de tretten studiene har ikke beskrevet kjønnsfordelingen. Jevn kjønnsfordeling blant barna i studiene kan gi bedre svargyldighet med hensyn til hvordan barn mestrer, da kjønn er jevnt fordelt i befolkningen forøvrig. Når det ene kjønn er i flertall kan det påvirke resultatet og dermed svekke overførbareheten.

De fleste vitenskapelige artikler som ble funnet gjennom søk i databasene Cinahl, Medline, og Scopus, er fra 1990- tallet. Fokuset på å ivareta barn som pårørende har økt de siste årene. I tillegg kan barneoppdragelsen ha endret seg. Dette kan ha ført til at barn mestrer på en annen måte enn de gjorde før i tiden. Denne litteraturstudien har derfor ønsket å finne den nyeste forskningen innenfor dette fagområde. Samtidig har eldre forskning på hvordan barn mestrer vist mye av det samme som nyere forskning. I følge Dallan (2012) har eldre kilder fortsatt betydning innenfor en del fagområder. Forskningsartikkelen fra 1990 er blitt brukt i denne litteraturstudien fordi mye av det den viser stemmer overens med nyere forskning. Dette kan tyde på at forskningen også er gyldig i dag. De vitenskapelige artiklene som er publisert senere enn for 5- 10 år siden, og som er inkludert i denne litteraturstudien, er artikler som det ofte er henvist til i nyere forskningsartikler.

Studiens kvalitet har også blitt vurdert etter forfatterens bakgrunn. Flere av forskerne har et kjent navn innenfor faget, og har utgitt flere studier. De har utdanning innenfor helsefag, og er enten sykepleiere, leger, psykiatere eller psykologer. Dette styrker kvaliteten på studien.

De inkluderte studiene i denne litteraturstudien er fra forskjellige land. Tre studier er fra Norge, de resterende er fra Danmark, England, Nederland, Nord-Irland og USA. Studiene fra disse landene er valgt fordi landene er vestlige, og man kan anta at selv om det finnes kulturelle forskjeller mellom disse landene så vil de fremdeles ha en rekke verdier til felles. Økonomi kan for eksempel være et fellestrekk mellom disse landene. I vestlige land vil som oftest ikke tap av en forelder innebære at barna selv må tre inn i en «forsørger/foreldre-rolle», slik man kan se at barn i Afrika må gjøre dersom forelderen er syk eller død. Viktige kulturelle forskjeller kan allikevel eksistere i de ulike landene der studiene er gjennomført, noe som kan påvirke resultatet. De ulike landene kan for eksempel ha forskjellige måter å informere barna om foreldrenes kreftsykdom på, ha forskjellig grad av åpenhet for kommunikasjon i familien, samt ha forskjellige følelser og bekymringer knyttet til sykdommen (Thastum m.fl 2008). I tillegg kan det være forskjeller i barneoppdragelse og fokus på hvordan barn som pårørende blir sett og ivaretatt i de ulike landene. I Norge er det for eksempel støtte for åpen kommunikasjon med barn som pårørende (Helseth og Ulfseth 2003). Variasjoner i helsevesenet i de ulike landene kan også ha betydning (Huizinga m.fl 2002).

Kvalitative studier har blitt brukt for å få en dypere forståelse av barns tanker, men det kan være vanskelig å få en riktig og god forståelse av hvordan barn mestrer det å ha en kreftsyk forelder, fordi barn i alderen 6 – 12 år har begrensede evner til å tenke abstrakt og til å beskrive følelser. I tillegg viser de inkluderte studiene at barn kan være motvillige til å dele tankene og følelsene de har. Flere funn som er gjort i analysen går igjen i de inkluderte artiklene. Dette er med på å styrke gyldigheten i resultatdelen til denne litteraturstudien. Det er en svakhet at studiene har så få deltagere i forhold til totalpopulasjonen av barn som har eller har hatt en kreftsyk forelder. Mulighet til generalisering av resultatene angående hvordan barn mestrer, og hvilken hjelp de ønsker, er derfor usikker (Thastum m.fl 2008).

4.2 Resultatdiskusjon.

4.2.1 Barns mestringsvilkår.

Sommerschild beskriver en enkel mestringsmodell som grunnlag for å hjelpe barn til mestring (Bugge og Røholt 2009). Modellen bygger på to hovedområder: tilhørighet og kompetanse. Ved tilhørighet er disse områdene nødvendig: minst en fortrolig person, forutsigbarhet, bekreftelse, tilhørighet til familien, et nettverk med felleskap i verdier og sosial støtte. Ved kompetanse er disse fem områdene nødvendig: å kunne noe om sin situasjon og framtid, være til nytte, få og ta ansvar, utfolde nestekjærlighet, og å møte og mestre motgang (Sommerschild 1998). Mestringsvilkårene som beskrives i denne modellen kan knyttes opp mot mye av det som studiene i resultatdelen viser. Modellen er også med på å understreke viktigheten av at barn får god informasjon.

Flere av studiene i resultatdelen viser at mangel på støtte og ingen å snakke med gjør det vanskelig for barn å mestre. Sommerschild beskriver at minst en fortrolig person er nødvendig for at barn skal få en harmonisk oppvekst (Sommerschild 1998). Det er derfor svært viktig at barn har noen å snakke med som forstår. Barnets fortrolige person trenger nødvendigvis ikke være en av foreldrene. Det kan for eksempel være en lærer de har et godt forhold til, en sykepleier, helsesøster eller en psykolog. Det viktige er at det er en voksen som barnet har tillit til, som forstår barnet og som er til å stole på (Bugge m.fl 2007). Videre beskriver Sommerschild at tryggheten som familien gir, bygger opp barnets motstandskraft. Trygghet skapes gjennom forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet til de nærmeste. Forutsigbarhet gir barnet mulighet til å få innflytelse og oversikt over eget liv. Tilhørighet til de nærmeste skaper fortrolighet hos barn og er også med på å gi livet en overordnet mening (Sommerschild 1998). Dette bekreftes også i resultatdelen da barna sier det er viktig å være forberedt og inkludert.

Sommerschild beskriver at oppgaver som samsvarer med barnets muligheter gir barnet erfaring med å mestre. Å være til nytte, utfolde nestekjærlighet, få og ta ansvar styrker egenverdsfølelsen (ibid). Studiene i resultatdelen viser at barn opplever mestring ved å få hjelpe til i hjemmet, men det er også viktig å passe på at barna ikke får for mye ansvar da det kan bli belastende. Det kan i så fall tyde på oppgavene ikke samsvarer med deres forutsetninger.

Sommershild beskriver også at barnet må forstå situasjonen , ha tro på å finne løsninger og finne mening med å forsøke på dette for å kunne møte og mestre motgang (ibid). Flere av studiene i resultatdelen viser at barn har en rekke bekymringer, og at de har behov for mye informasjon. Bugge og Røkholt bekrefter at barn trenger informasjon om situasjon som har oppstått av forelderens kreftsykdom, og at de må få vite hva som er vanlig og hva som kommer til å skje framover (Bugge og Røkholt 2009).

Nivåene i denne modellen gir grobunn for en god opplevelse av egenverd. Egenverd har betydning for motstandskraften (Sommerschild 1998). Denne modellen kan gi tanker om hvordan sykepleiere kan styrke eller supplere de ulike nivåene for å styrke barnets mestring. Ved å styrke barnet egenverdsfølelse kan det møte livets utfordringer med motstandskraft.

4.2.2 Emosjonsfokusert mestring.

De inkluderte studiene i denne litteraturstudien viser at barn som lever med en kreftsyk forelder er utsatt for et høyt nivå av stress. Dette bekreftes også i en studie gjennomført av Compas med flere i 1996 der det ble dokumenterte at barn opplever betydelig psykososialt stress som følge av angst for å miste foreldrene, brudd i familierutiner og endrede foreldreroller (Compas m.fl 1996).

Benner og Wrubel definerer stress som:

”et sammenbrudd i det som er meningsfullt, det en forstår og ens vante funksjon, noe som medfører at en opplever smerte, tap og utfordringer” (Reitan 2010 s. 76).

Studiene som er inkludert i resultatdelen viser at barn opplever store forandringer i både roller og levemønster. Risikoen for at forelderens kan dø av kreftsykdommen, sykdomstegn, bivirkninger av behandlingen og atskillelse fra forelderens når han/hun er innlagt på sykehuset, skaper stress hos barnet (Ensby m.fl 2005, Thastum m. fl 2008). Stress er en belastning på en persons ressurser og kan føre til både emosjonelle og fysiologiske stressresponser (Reitan 2010). Studiene i resultatet viser at barn som har en forelder med kreftsykdom, reagerer med både emosjonelle stressresponser som frykt, sinne og angst, og fysiologiske stressresponser som for eksempel søvnproblemer.

Hvordan barn mestrer vanskelig følelser er et viktig aspekt ved hvordan barn mestrer kreftsykdom i familien (Helseth og Ulfset 2003). De fleste studiene i resultatdelen viser at barn bruker distraksjon, både emosjonelt og praktisk, for å mestre forelderens kreftsykdom. Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedmåter å mestre på: problemfokuset mestring og emosjonsfokuset mestring (Reitan 2010). Emosjonsfokuset mestring innebærer å fokusere på de følelsesmessige problemene som er knyttet til situasjonen eller hendelsen, og søker å redusere eller eliminere det følelsesmessige ubehaget. Emosjonsfokuset mestring endrer ikke den ubehagelige eller vanskelige situasjonen, men bidrar til at mennesker aksepterer eller klarer å leve med den vanskelige situasjonen, eller hjelper mennesker gjennom den vanskelige situasjonen (Håkonsen 2009). Barnets forsøk på å mestre sine følelser rundt foreldrenes kreftsykdom kan relateres til emosjonsfokuset mestring (Compas m.fl 1996). Det kan handle om måten som de gjør en innsats på for å unngå eller distrahere seg selv fra foreldrenes kreft eller sine følelser rundt kreftsykdommen (Helseth og Ulfset 2003).

Flere av studiene i resultatdelen viser at barn som lever med en kreftsykforelder er utsatt for et høyt nivå av stress. De opplever at det er vanskelig å mestre følelsene de har rundt forelderens kreftsykdom. Noen barn fortrenger følelser, holder tanker for seg selv og synes det er vanskelig å snakke om kreftsykdommen. Barn peker på betydningen av emosjonell ivaretagelse under sykdomsforløpet. De ønsker hjelp til å kommunisere vanskelighetene de opplever. Barn kan trenge hjelp til å sette ord på hvordan de har det. Noen barn ønsker å snakke om sine tanker og vanskeligheter gjennom støttesamtaler med psykolog, kreftsykepleier eller helsesøster. Sorggruppe for barn kan også være et godt tiltak for barn.

4.2.3 Problemfokuset mestring.

Problemfokuset mestring innebærer å fokusere på den aktuelle situasjonen, forholde seg til problemet eller situasjonen slik den foreligger, og søke å endre, løse eller eliminere den (Håkonsen 2009). Flere av studiene i resultatdelen viser at kreftsykdommen fører til at familiens hverdag blir totalt forandret. Studiene i resultatdelen viser også at opprettholdelse av normalitet er viktig for barnets mestring. Barn må få lov til å ha positive og "normale" opplevelser, selv i en periode med sykdom. Foreldre og barn bør derfor oppfordres til å opprettholde barnas daglige aktiviteter så langt som mulig, slik at barna også får gode opplevelser (Helseth og Ulfset 2003).

En studie som ble gjennomført av Nelson med flere, i 1994, dokumenterte høyere angst hos gutter som måtte tilbringe mindre tid med venner og med fritidsaktiviteter i løpet av en forelders sykdom. Disse resultatene er også med på å understreke viktigheten av å prøve å holde barnets hjem, skole og sosiale liv så normal som mulig (ibid).

En studie som er inkludert i resultatdelen viser at barn må tilpasse seg det nye livet, og planlegge etter det. Flere av studiene viser at barna opplever at aktiviteter blir innskrenket, og at spesielle arrangementer som for eksempel bursdager blir avlyst. Dette kan skyldes at kravene som stilles til kreftsykdommen overgår de vanlige kravene til familielivet (Helseth og Ulfsæt 2003). Kravene som følger med kreftsykdommen kan føre til at foreldrene ikke er i stand til å gi så mye tid og oppmerksomhet til sine barn som vanlig. Det igjen kan føre til at barnas behov ikke blir dekt. Hvordan foreldrene er i stand til å opprettholde en normal hverdag som barna er vant med, har betydning for barnets mestring. Hjelp i hjemmet fra for eksempel venner, familie, hjemmehjelp eller sosionom kan være viktig slik at de kan fortsette hverdagen så normalt som mulig. Sykepleiere har i følge Kirkegård (2001) en koordinatorfunksjon overfor den helhetlige omsorgen til pasienten. Med å ha fokus på helheten menes det at sykepleieren tar ansvar for å koble inn aktuelle instanser og får en oversikt over hvem som gjør hva. I denne sammenheng innebærer det at sykepleieren kartlegger hvilke behov familien har, finner ut hva som finnes av hjelp til familien og henviser til de rette instansene (Antonsen 2002).

4.2.4 Informasjon og kommunikasjon.

Økt tilgjengelighet av informasjon reduserer nivået av angst hos barn når foreldrene har kreft (Kennedy og Llyod-Williams 2008, Forrest m. fl 2006). En studie gjennomført av Lewandowski i 1992 viste at familiens kommunikasjonsmønster og nivået av sykdomsrelatert informasjon som ble gitt til barnet, hadde betydning for barnets mestring av forelderens kreftsykdom (Thastum m.fl 2008). Informasjon og kommunikasjon innad i familien har også hatt betydning for barnas mestring i flere av de inkluderte studiene i denne litteraturstudien. God informasjon gir kontroll og innsikt i det som skjer, slik at situasjonen oppleves mest mulig forutsigbar og entydig (Reitan 2010).

Barn oppgir foreldrene som primærkilden til informasjon. Samtidig viser flere studier at foreldre opplever det vanskelig å informere barna (Forrest m. fl 2006, Ensby m.fl 2005, Thastum m.fl 2008, Semple og McChaugan 2012, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Barnes m. fl 2002). De kan være usikre på når, og hvor mye informasjon de skal gi til barna (Ensby m.fl 2005, Visser m.fl 2004). Flere studier viser at foreldre ønsker hjelp fra profesjonelle om hvordan de kan gi alderstilpasset informasjon, samt informasjon tilpasset barnets utviklingsnivå (Forrest m. fl 2006, Ensby m.fl 2005, Thastum m.fl 2008, Semple og McChaugan 2012, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Barnes m. fl 2002). En studie gjennomført av Barnes med flere, i 2000, viste at mødre med brystkreft ønsket informasjon om hvordan de kunne kommunisere med barna sine med et tilpasset språk (Barnes m. fl 2002). Flere av studiene i resultatdelen viser at usikkerhet rundt det som skjer fortsetter å eksistere til tross for foreldrenes forklaring om hva som skjer. Dette kan skyldes at foreldrene strever med kreftsykdommen og ikke er i den beste posisjon til å bestemme hva og hvordan de skal prate med barna (Forrest m. fl 2006, Ensby m.fl 2005, Thastum m.fl 2008, Semple og McChaugan 2012). Det kan også skyldes at barnets kognitive utvikling i skolealderen er begrenset (Visser m.fl 2004).

I helsepersonelloven §10a står det:

”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 forelderens tilstand” (Lovdata 2010).

Dette innebærer at helsepersonell skal ha samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon, veiledning og aktuelle tiltak. Helsepersonell skal i tillegg bidra med informasjon til barnet om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Denne informasjonen skal samsvare med taushetsplikten, og tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger (Lovdata 2010).

Sykepleiere kan gjennom sin pedagogiske funksjon hjelpe foreldrene med hvordan de kan snakke med barna om kreftsykdommen (Zahlis 2001), bidra med relevant informasjon, og eventuelt være involvert i diskusjoner med barna (Forrest m. fl 2006). Sykepleierens pedagogiske funksjon innebærer vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger som har til hensikt å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter og pårørende. Dette kan gjøres gjennom informasjon, råd, undervisning og veiledning (Tveiten 2008). Sykepleiere kan ofte ha lite kontakt med barna, noe som kan forklares ved at pasienter med kreft ofte er innlagt på sykehuset for korte perioder, og at mye av behandlingen er poliklinisk. Det kan derfor være hensiktsmessig at sykepleiere gjør en innsats med hensyn til å gi støtte og råd til foreldrene om hvordan de skal møte behovene til sine barn (Helseth og Ulfset 2003).

Sykepleiere som skal informere barn må ha kunnskap om hvilke måter det kan være best å informere barn på i de ulike aldre. Kunnskap om dette vil også gjøre sykepleierne i bedre stand til å gi råd til foreldrene om hvordan de kan forklare sine barn hva kreftsykdommen og dens behandling innebærer (Huizinga m.fl 2002). For å kunne gi informasjon som er tilpasset barnets alder og utvikling, kan det være nyttig å se på teorier om barnets kognitive utvikling, der man ut i fra barns alder og utviklingsnivå forsøker å beskrive hva barnet forstår (Bugge og Røkholt 2009). Kognitiv utvikling innebærer hvordan barn lærer å oppfatte, forstå og forholde seg til omgivelsene sine. Barn har på ulike alderstrinn ulik evne til å ta i mot informasjon, og har forskjellige måter å koble sammen kunnskapselementer på. De har forskjellige strategier for å forstå omgivelsene og kompleksiteten i dem på de ulike alderstrinnene. Piaget deler den kognitive utviklingen inn i 4 stadier (Håkonsen 2009). Denne oppgaven tar for seg de to stadiene som omhandler barn i alderen 6 – 12 år.

Det preoperasjonelle stadiet (1,5 – 7 år): På dette stadiet har barn mulighet til å bruke språket, andre symboler, og å tilegne seg en viss evne til logisk tenking. Barnet mangler evnen til å se og oppfatte andre menneskers perspektiver. Synsintrykk dominerer, og de tror at alle oppfatter verden slik som de ser den selv (ibid).

Det konkretoperasjonelle stadiet (7 – 12 år): Barnets evne til symbolsk og logisk tenking utvikles. Barnet har utviklet evnen til å forstå komplekse årsaks- og virkningsssammenhenger. Det har vansker med å tenke seg hypotetiske muligheter i en situasjon, og det er avhengig av å forankre tankene sine i konkrete hendelser (ibid).

Det er viktig å ikke glemme at teorier kan føre til forutinntatte meninger om barn i de ulike alderstrinnene. Sykepleieren må ikke fortape seg i disse inndelingene, men bli kjent med barnet som det er (Bugge og Røkholt 2009).

Barnets alder er en viktig faktor for barnets forståelse, og er noe som foreldre og sykepleiere må ta hensyn til ved valg av ord og begreper i kommunikasjon med dem. Barn i skolealder tenker konkret på en helt annen måte en voksne, og har normalt lite evne til å tenke abstrakt. Dette har betydning for hvordan man kommuniserer med barn, fordi ord og begreper har forskjellig betydning for personer med og uten evne til å tenke abstrakt. Andre faktorer man må ta hensyn til når man kommuniserer med barn er barnets stress og belastning i forbindelse med sykdomssituasjon. Følelser som usikkerhet, engstelse og sinne påvirker i stor grad evnen til å tenke logisk og fornuftig. Barn i belastende situasjoner kan også ha et lavere funksjonsnivå enn det alderen tilsier. I tillegg må man ta hensyn til barnets utvikling. Enkelte barn er tidlig utviklet, andre barn er sent utviklet. Noen barn er vant til å sette ord på følelser, andre barn er ikke det (Eide og Eide 2008).

Barn i skolealderen ordlegger seg ofte konkret om opplevelser og om hva de tenker og føler. De kan fortelle historier med sammenheng, men ha problemer med å forstå logiske sammenhenger.

Gutt 8 år: *"Jeg er jo lei meg for at pappa er død, så hvorfor er jeg så sint da?"*.

Barn i denne alderen vil ofte ha forklaring i detaljer. Som et ledd i bearbeidelsen kan de spørre foreldre gang på gang om det samme, selv om de vet det fra før. Dersom barnet har fått sprikende eller avvikende forklaringer kan de spørre mange ganger for å sjekke om forklaringen er den samme. Derfor er det viktig å gi ærlig forklaring som er alderstilpasset tidlig. Et konkret språk er viktig for barn i småskoletrinn (1.- 4. trinn), mens de eldre skolebarna (5.- 7. trinn) er mer mottakelig for abstrakte tanker og ideer (Bugge og Røkholt 2009).

I én studie sa barna at de spurte foreldrene hvis de trengte å vite noe, men i den samme studien følte barna at det var vanskelig å prate om kreftsykdommen, og foreldrene rapporterte at barna aldri tok initiativ til å prate om kreftsykdommen (Helseth og Ulfsæt 2003). I en annen studie sa barna at det er de voksne som tar initiativ til å prate ved å stille spørsmål. Barna ville ikke ta opp temaet (Hilton og Gustavson 2002).

Dette understreker ytterligere viktigheten av at foreldrene engasjerer seg aktivt i kommunikasjon med dem. Foreldrene må også være klar over at barna kan skjule behovet for samtaler og informasjon rundt kreftsykdommen (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Ved at sykepleieren øker foreldrenes ferdigheter i kommunikasjon med barnet om forelderens kreftsykdom, kan de hjelpe barnet å mestre. Sykepleierens kan gi råd og veiledning til foreldrene om hvordan de skal lytte til barnet og få en forståelse av barnets tanker, følelser og bekymringer, slik at de blir i bedre stand til å gi støtte. Foreldrene må være klar over at når de informerer eller gir forklaringer, må de undersøke barnets forståelse av det som er blitt fortalt. Selv om informasjon er tydelig kan barnet fortsette å lage fantasier som fører til redsel. De må ikke ta for gitt at deres forklaringer eller svar på spørsmål minsker forvirring. De må undersøke med barnet hva det fikk ut av forklaringene, og hvordan forklaringene passer med det barnet allerede tenker og forstår (Zahlis 2001). Dette kan de gjøre med å stille oppfølgingsspørsmål til det de har fortalt. Med åpne spørsmål kan de også avklare barnets følelser og bekymringer rundt det som er blitt fortalt (Eide og Eide 2008). Når foreldrene undersøker barnets forståelse av det som skjer, kan de oppklare misforståelser og mistolkninger. De må i tillegg snakke jevnlig med barnet om hvordan det mestrer forelderens kreftsykdom. De må ikke vente til barnet stiller spørsmål, viser tegn til bekymring, eller viser atferdsproblemer, for å finne ut hva barnet tenker eller opplever rundt kreftsykdommen (Zahlis 2001). Flere av de studiene i resultatdelen viser at barn opplever at det er vanskelig å stille spørsmål og snakke med forelderen. Det er derfor viktig å være klar over at i noen tilfeller kan det være bedre at noen utenfor familien snakker med barna om forelderens kreftsykdom (Helseth og Ulfsæt 2003).

Sykepleiere bør styrke og støtte viktigheten av åpen kommunikasjon til foreldrene (Semple and McChaughan 2012). Flere studier viser at foreldre kan tilbakeholde informasjon til barna fordi de ønsker å skåne dem (Forrest m. fl 2006, Ensby m.fl 2005, Thastum m.fl 2008, Semple and McChaughan 2012, Kennedy og Llyod-Williams 2008, Barnes m. fl 2002). Barn kan ikke beskyttes mot uønskede hendelser (Forrest m. fl 2006). Barn kan og bør få delta i det som har innvirkning på deres liv. Det gjelder også i vanskelig livssituasjoner. Det er lett å ville beskytte barn fra det vonde, men på lengere sikt får barn det best dersom de blir informert, inkludert, får delta med sine ressurser, blir forklart hva som har skjedd og forklart hva som kommer til å skje (Bugge og Røkholt 2009).

Foreldre kan også undervurdere barns behov for informasjon (Forreste m. fl 2006).

Sykepleiere kan der fungere som rollemodeller for foreldrene. Dersom de spør etter barnet og henvender seg til det, kan foreldrene bli mer bevisst på at barnet også trenger å få delta og få informasjon (Antonsen 2002).

Flere av barna i de inkluderte studiene i resultatdelen opplever at forelderens kreftsykdom er belastende. Bekymringen er intens når de er usikre på hva som skjer med forelderens på sykehuset. Bedre informasjon om behandling av kreftsykdommen kan hindre misledende oppfatninger (Kennedy og Llyod-Williams 2008). Involvering av barnet i forelderens sykehusinnleggelse kan bidra til at barnet får kunnskap om behandling, prosedyrer, og forståelse av sykdommen, noe som dermed kan bidra til avmystifisering (Thastum m.fl 2008). En sykepleier fortalte i en studie av Antonsen om en åtte år gammel gutt som hadde voldsomme fantasier om strålebehandlingen som moren fikk. Guttungen fortalte at han trodde moren ble utsatt for et «science fiction-angrep». Han fikk være med på neste behandling, og ble tydelig lettet over at det ikke var så voldsomt som han hadde tenkt (Antonsen 2004). På den andre siden kan det å være på sykehus og å se på behandlingen føre til angst hos barnet hvis det ikke blir tatt vare på (Thastum m.fl 2008). Det er derfor viktig at sykepleier ivaretar barn som pårørende på sykehuset. De som jobber der bør være åpne og fortelle barna hva som skjer, og hva de gjør. Andre pasienter kan virke skremmende på barna, forelderens bør derfor ikke dele rom med noen som kan virke skremmende. Barnet bør også forberedes på hva de kan forvente å møte. Det kan være hvordan rommet ser ut, medisinsk utstyr og forelderens tilstand (Bugge og Røkholt 2009, Antonsen 2004).

5.0 Avslutning.

Kunnskap om hvilken innvirkning forelderens kreftsykdom har på barns liv, deres reaksjoner og mestringsstrategier bidrar til at sykepleiere kan ivareta barn som pårørende på en best mulig måte. Denne litteraturstudien viser at barn som lever med en kreftsyk forelder er utsatt for et høyt nivå av stress. De opplever at det er vanskelig å mestre følelsene de har rundt forelderens kreftsykdom. Noen barn fortrenger følelser, holder tanker for seg selv og syns det er vanskelig å snakke om kreftsykdommen. Mangel på støtte gjør det vanskelig for dem å mestre. Det er derfor svært viktig at de har noen å snakke med som forstår dem. Åpen kommunikasjon innad i familien og informasjon tilpasset etter deres alder og utvikling, er viktig for barnets mestring. Opprettholdelse av normalitet, som for eksempel skole, tid med venner og fritidsaktiviteter er også viktig. Barna bruker ofte distraksjon, både emosjonelt og praktisk, for å mestre situasjonen. Måten de går ”inn og ut” av situasjonen på hjelper dem til å skape balanse i livet. Familieorientert sykepleie er nødvendig for å hjelpe barn som pårørende. Det kan være i form av koordinering av støtteapparat, og ved å øke foreldrenes kommunikasjonsferdigheter. Sykepleiere må støtte og styrke viktigheten av informasjon og åpen kommunikasjon i familien.

Det ble ikke funnet noen studier som fokuserer på forskjeller mellom gutter og jenter i skolealder når det gjelder mestring. Det kunne vært interessant å sett på hvilke betydning kjønn har for barns mestring i skolealder, da andre studier har vist kjønnsforskjeller i mestring hos ungdommer. Forskning på forskjell mellom gutters og jenters mestring i skolealder, vil gjøre sykepleiere i bedre stand til å ta hensyn til eventuelle forskjeller når de skal fremme mestring hos barn. Det ble heller ikke funnet noen studier som fokuserer på hvilke betydning søsken og familieforhold har for barnets mestring. Et forslag til videre forskning kan være å se på hvilken betydning søsken og familieforhold har for barns mestring.

Litteraturliste.

Barnes J , Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A og Stein A (2000) Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer, *British Medical Journal*, Vol. 321, 19-26, august 2000.

Bugge K E, Grelland E og Schrader L (2007) *Skolebarn og sorg*, Landsforeningen uventet barnedød.

Bugge K E og Røkholt E G (2009) *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*, Fagbokforlaget, Bergen

Compas B E, Worsham N L, Howell D C og Ey S (1996) When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients, *Health psychology* 1996, vol. 15, No. 3, 167 – 175.

Dallan O (2012), *Metode- og oppgaveskriving for studenter*, 5. utg, Oslo, Gyldendal akademisk.

De nasjonale forskningsetiske komiteer, *Barns krav på beskyttelse*, <http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/B-Hensyn-til-personer-5---19/12-Barns-krav-pa-beskyttelse/> (lastet ned: 11.04.13).

Eide H og Eide T (2008) *Kommunikasjon i relasjoner*, 2. utg, Oslo, Gyldendal akademiske.

Ensby T, Dyregrov K og Landmark B (2008) *Å treffe andre som virkelig forstår*, *Sykepleien Forskning* 2008 3(3):118-127

Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006) *Breast Cancer in the Family – Children's Perceptions of their Mother's Cancer and its Initial Treatment: A Qualitative Study*, *British Medical Journal* 332 (7548): 998 – 1003.

Forsberg C og Wengström Y (2003) Olika typer av litteraturstudier, *Att göra systematiska litteraturstudier, Värdering, analys och presentation om omvårdnadsforskning*, Stockholm, Natur och kultur.

Gustavsén K, Grønningsæter A B, Fløtten T, Nielsen R, Syse J, og Torp S (2008), *Barn og unge i kreftrammede familier*, Fafo-rapport, 2008:38.

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

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*, <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Sider/default.aspx> (lastet ned 06.05.13).

Helsedirektoratet (2011) *Nye tall om barn som lever med foreldre som er psykisk syke eller har rusproblem*, <http://helsedirektoratet.no/Om/nyheter/Sider/nye-tall-om-barn-som-lever-med-foreldre-som-er-psykisk-syke-eller-har-rusproblem.aspx> (lastet ned: 06.05.13).

Helsepersonelloven (2010) § 10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*, <http://www.lovdata.no/all/tl-19990702-064-002.html> (lastet ned: 26.04.13).

Helseth S og Slettebø A (2004) Research involving children: some ethical issues, *Nursing Ethics*, 2004 11 (3)

Helseth S og Ulfset N (2003) *Having a Parent With Cancer. Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family*, *Cancer Nursing TM*, Vol. 26, No. 5, 2003

Hilton B og Gustavson K (2002) *Shielding and being shielded: Children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy*, *Canadian Oncology Nursing Journal*, Vol. 12, No. 4, 2002

Håkonsen K M (2009) *Innføring i psykologi*, 4. utgave, Oslo, Gyldendal.

Huizinga G. A, Van der Graaf W. T. A, Visser A, Dijkstra J og Hoekstra-Weebers J (2002) *Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer*, Cancer Nursing, Vol. 26, No. 3, 2003

Issel L, Ersek M og Lewis F (1990) How Children Cope With Mother's Breast Cancer, Oncology Nursing Forum, Vol. 17, No. 3, 1990.

Kennedy V og Lloyd-Williams M (2008) *How children cope when a parent has advanced cancer*, Psycho-Oncology, Vol. 18, 2009.

Kennedy V. L og Lloyd-Williams M (2008), *Information and communication when a parent has advanced cancer*, Journal of Affective Disorders 114 (2009) 149–155

Kreftregisteret (2012) *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/> (lastet ned 20.02.13).

Nelson E og While E (2002), Children's adjustment during the first year of a parent's cancer diagnosis, *Journal of Psychosocial Oncology*, 20:1, s. 15-36

Reitan A M (2010) Mestring, i: Knutstad U (red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie, sykepleieboken 2, 3*. Utgave, s. 74 – 107, Oslo, Akribe.

Semple C og McCaughan E (2012) *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children*, European Journal of Cancer Care, Vol. 22, 2013

Sommerschild H (1998) Mestring som styrende begrep, i: Gærum B, Grøholt B og Sommerschild H (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*, Tano Aschehoug.

Støren I (2010) *Bare søk! Praktisk veiledning i å systematisere kunnskap*, Cappelen Damm AS.

Syse A, Aas G B og Loge J H (2010) Children and young adults with parents with cancer: a population-based study, *Clinical Epidemiology*, 2012 (4), s. 41–52.

Thastum M, Johansen M, Gubba L, Olesen L og Romer G (2008) *Coping, Social Relations, and Communication: A Quality Exploratory Study of Children of Parents with Cancer*, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 13, No. 1, 2008.

Zahlis E H (2001) *The Child's Worries About the Mother's Breast Cancer: Sources of Distress in School-Age Children*, ONF – VOL 28, NO 6, 2001.

Vedlegg 1. Oversikt over søkestrategi.

Oversikt over søkestrategier, per 2013-02-28

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Antall utvalgte	Antall utvalgte for dypere granskning	Inkluderte
Medline		"Child of Impaired Parents" AND "Neoplasms"	56	26* 14**	11***	4	3
Medline		"Child" AND "Child of impaired parents" AND "nursing"	62	53* 5**	4***	2	2

Oversikt over søkestrategier, per 2013-03-03

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Antall utvalgte	Antall utvalgte for dypere granskning	Inkluderte
Cinahl	Barn i alderen 6- 12 år. Engelsk.	"Child" AND "Coping" AND "neoplasm"	243	232* 7**	4***	1	1

Oversikt over søkestrategier, per 2013-04-15

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Antall utvalgte	Antall utvalgte for dypere granskning	Inkluderte
Scopus	Barn i alderen 6 – 12 år.	"school age children" AND "parental cancer" AND "nursing"	62	48* 14**	11***	4	3

*: antall ekskluderte artikler etter leste titler

** : antallet ekskluderte artikler etter leste abstrakt

***: antall artikler som er lest i sin helhet

Oversikt over søkestrategier, per 2013-05-01

Database	Avgrensinger	Søkeord	Antall treff	Forkastet	Antall utvalgte	Antall utvalgte for dypere granskning	Inkluderte
Medline		"Child" OR "Children of Impaired Parents" AND "Bereavement" AND "Neoplasm"	190	177* 7**	6***	1	1

*: antall ekskluderte artikler etter leste titler

** : antallet ekskluderte artikler etter leste abstrakt

***: antall artikler som er lest i sin helhet

Vedlegg 2. Inkluderte artikler.

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ intervensjon/ instrument	Deltakere/ bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006). Oxford, UK.	Undersøke hvordan barn av mødre med nylig diagnostisert brystkreft opplevde morens sykdom og behandling, sammenlignet med morens perspektiv.	Kvalitativ studie. Semistrukturert- intervju.	22 barn i aldersgruppen 6 – 15 år. 9 barn: 6 – 10 år (4 jenter og 5 gutter). 13 barn: 11 – 15 år (4 jenter og 5 gutter). 9 barn: 16 – 18 år (4 jenter og 5 gutter). 37 mødre og 31 barn til sammen. Kun halvparten av de inviterte valgte å delta i studien, og ikke alle av barna deres valgte å delta.	- Jo mere barn er forberedt og informert, på en tilpasset måte etter deres alder og utvikling, desto bedre mestrer de situasjon de er i. - Barn beskrev spesifikke aspekter av morens kreftbehandling som spesielt påkjennende. - Barn mistenkte at noe var galt før de ble fortalt om diagnosen. - Barn hadde misoppfatninger rundt kreftsykdommen. - Barn ønsket mer informasjon om kreftsykdommen, og ønsket å prate med helsepersonell.	Stor aldersvariasjon blant barna. Flertallet av barna var i alderen 6 – 15 år. Variasjoner i familieforhold hos deltagerne. Ikke spesifisert hvilke aldergruppe som har påvirket hva i resultat. Alder og kjønn blir spesifisert ved direkte sitater. Jevn kjønnsfordeling. Barna ble intervjuet av en barnepsykiater. Intervjuet ble gjennomført rett etter at diagnosen var bekreftet, og mens moren fikk behandling.

<p>Kennedy and Lloyd-Williams (2009).</p> <p>Liverpool, UK.</p>	<p>Undersøke hvordan forelderens kreft påvirker barnet, og hvordan barnet mestrer det sett fra både deres og forelderens perspektiv, samt kartlegge områder med eventuelle hindringer for barnets mestring.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert-intervju.</p>	<p>11 barn i alderen 8 – 18 år (2 gutter og 9 jenter) fra 12 familier.</p> <p>28 deltagere til sammen med de voksne.</p>	<p>- Åpen kommunikasjon i familien fører til mestring og positive erfaringer hos barnet.</p> <p>- Foreldrenes kreftdiagnose gjorde barna urolig. De sliter med en rekke bekymringer.</p> <p>- Distraksjon og opprettholdelse av normalitet er to dominerende mestringsstrategier hos barn.</p> <p>- Økt ansvar og redusert sosial aktivitet ble ansett som å være den mest merkbare forandringer i livet.</p>	<p>Ikke spesifisert hvor mange av de 11 barna som er i aldersgruppen 8 – 12 år. Ingen barn var i alderen 6 og 7 år.</p> <p>Stor aldersvariasjon blant barna. Ikke spesifisert hvilke aldergruppe som har påvirket hva i resultat.</p> <p>Alder og kjønn blir spesifisert ved direkte sitater.</p> <p>Foreldrene har avansert kreft. Hvor foreldrene er i sykdomsforløp er ikke beskrevet.</p>
<p>Zahliz E H (2000).</p> <p>Seattle, US.</p>	<p>Beskrive barns bekymringer når deres mor er nylig diagnostisert med brystkreft i et tidlig stadiet.</p>	<p>Kvalitativt studie.</p> <p>Semistrukturert-intervju.</p> <p>Deskriptivt design.</p>	<p>16 barn i alderen 11- 18 år, som var i alderen 8 – 12 år da moren ble diagnostisert med brystkreft i et tidlig stadium.</p> <p>50% jenter og 50% gutter.</p>	<p>- Barn opplever bekymring, usikkerhet og forvirring rundt morens kreftdiagnose.</p> <p>- Barn er bekymret for at forelderens kommer til å dø. De sliter med usikkerhet rundt forelderens kreftsykdom, noe som fører til redsel og bekymring hos barnet.</p> <p>- Barn lager egne betydninger av observasjonene de gjør.</p>	<p>Barna var blitt eldre, og den kognitive funksjon hadde derfor utviklet seg. Det gjør at de kan se ting på en annen måte nå, enn de gjorde da.</p> <p>Studien vil undersøke barnets bekymringer når moren er nylig</p>

			<p>35 barn invitert, 16 barn fra totalt 11 familier deltok.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Spørsmål de stiller foreldrene fører noen ganger til mer forvirring. - De er redd for at noe ille vil skje, og er bekymret for familie og andre. De er også bekymret for å få kreft selv. - Barn blir bekymret når mor ikke ser bra ut, og er bekymret for at moren blir å forandre seg. - De opplever at det vanskelig å snakke om kreftsykdommen med foreldre og venner. 	<p>diagnostisert, men barnet intervjues 4 – 6 år etter. Barnet kan derfor ha glemt eller fortrent noe. Det medfører en begrenset forståelse av barnets erfaring.</p> <p>Jevn kjønnsfordeling.</p> <p>Alder og kjønn blir spesifisert ved direkte sitater.</p> <p>Beskriver tydelig hvor mange barn som påvirker hva i resultat.</p>
<p>Helseth S og Ulfset N (2003). Norge.</p>	<p>Undersøke hvordan barnet har det når en av foreldrene har en kreftsykdom, og hvordan de mestrer kreftsykdom i familien.</p>	<p>Kvalitativt studie. Eksplorativt design. Dybde intervju.</p>	<p>11 barn i alderen 7 – 12 år (7 gutter og 4 jenter) fra 10 familier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ved å gå "inn og ut" av situasjonen, både praktisk og følelsesmessig, klarte barna å takle situasjonen og opprettholde en balanse i livet. - Barn brukte også positiv tenkning som en mestringsstrategi. - Familielivet og roller var forandret. Barn måtte tilpasse seg det nye dagliglivet. - De opplevde å få mer ansvar og plikter. - Barna reagerte med sinne, sorg, og syntes det var urettferdig. Det var vanskelig for barna å 	<p>Få deltagere. Ingen barn i alderen 6 år.</p> <p>Flest gutter blant deltagerne.</p> <p>Ingen foreldre var i terminal fasen da de ble inkludert i studien. En forelder var død da andre intervju ble gjennomført med familien.</p>

				<p>dele følelsene de hadde med foreldrene og andre.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Noen var usikker på hvordan de skulle håndtere følelsene, og lot som det ikke var der. - Barn sliter med reaksjoner rundt kreftsykdommen. De er ofte motvillig til å dele følelsene de har. De ville beskytte foreldrene mot egne lidelse, og prøvde å fortrenge at kreftsykdommen eksisterte. - Barn synes det var vanskelig å snakke om temaer rundt kreftsykdommen. Å dele følelser med venner var begrenset i denne alderen. Foreldrene var førstevalget som samtalepartner. 	
<p>Semple C.J og McCaughan E (2012). Nord- Irland.</p>	<p>Å undersøke erfaringene til familier med en kreftsykforelder, og effekten av et psykososialt program for å støtte barn med en kreftsyk forelder.</p>	<p>Kvalitativ studie. Deskriptiv design. Fokusgruppe intervju. Barnets tegninger og notater.</p>	<p>7 barn i alderen 6 til 11 år (4 jenter og 3 gutter).</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Barna hadde en rekke fantasier og misoppfatninger rundt forelderens kreftsykdom. - Barna oppdaget at noe var galt før de fikk det fortalt. - Barna sa det var viktig at de fikk informasjon om forelderens kreftsykdom. - De ønsker informasjon slik at de blir inkludert i situasjonen. 	<p>Få deltagere. Ingen barn i alderen 12 år. Jevn kjønnsfordeling. Forelderens sykdomsforløp er ikke spesifisert.</p>

				<p>- Åpen kommunikasjon gjør at de føler seg inkludert, og det skaper tillit mellom barnet og foreldrene.</p> <p>- Barn som ikke blir fortalt om kreftsykdommen, og oppdager det selv, føler seg ekskludert, uviktig og fører til redsel.</p> <p>- Barna reagerer på forelderens kreftsykdom med gråt, sinne, redsel for at forelderens skal dø. De opplever det urettferdig.</p> <p>- Barn fortelle om forandringer i hjemmet og innskrenkninger på aktiviteter. Spesielt når forelderens er på sykehuset, eller har fått behandling. Barna har en forståelse ovenfor dette.</p> <p>- Intervensjonsprogrammet for barnet ga barna økt kunnskap om kreftsykdommen, oppklarte misforståelser, noe som førte til mindre bekymring og angst hos barnet. De opplevde å få være på en trygg plass, der de kunne glemme bekymringene. De fikk satt ord på følelsene de hadde, og fikk råd om ulike mestringsstrategier.</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Kennedy V. L og Lloyd-Williams M (2008)</p> <p>United Kingdom.</p>	<p>Undersøke barnets behov for kommunikasjon og informasjon når en av foreldrene har fått en avansert kreftdiagnose.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert-intervju.</p>	<p>11 barn i alderen 7 år, fra 7 familier.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Barna ønsker ærlig informasjon om forelderens sykdom og behandling, slik at de er forberedt og føler seg inkludert i familiesituasjonen. - Barn beskriver foreldrene som primærkilden til informasjon. Samtidig er de redd for å bekymre foreldrene med spørsmål de har. De mistenker også at foreldrene kan tilbakeholde informasjon. - Barn ønsker informasjon fra helsepersonell, bøker, brosjyrer, og internet. - Barn har behov for å ha kontakt med noen som forstod. - Barn ser på helsepersonell som verdifulle informasjonskilder, men få barn får muligheten til å snakke med de. - Barn ønsker å snakke med foreldrene, men vil ikke fortelle om følelsene de har til foreldrene, fordi de ikke vil gjøre de bekymret. - Å ha noen å snakke blir beskrevet som viktig og nyttig for barnet. 	<p>Kun barn i alderen 7 år.</p> <p>Barnets kjønn er ikke spesifisert.</p> <p>Foreldrene har avansert kreft. Hvor foreldrene er i sykdomsforløp er ikke beskrevet.</p>
---	--	--	--	--	---

<p>Huizinga G A, Van der Graaf W T A, Visser A, Djikstra J S og Hoekstra-Weebers J E H M (2002).</p> <p>Nederland</p>	<p>Undersøke de psykososiale konsekvensene barn av kreftsykeforeldre har.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert intervju.</p> <p>Dybdeintervju.</p> <p>Kvantitativ studie. (Den delen av studien er ekskludert på grunn av at aldersgruppen ikke er relevant).</p>	<p>15 barn (7 – 18 år)</p> <p>8 av de 17 barna var i alderen 7 – 12 år (4 jenter og 4 gutter).</p>	<p>- 15 av 13 barn var godt informert om forelderens kreftsykdom og følte seg involvert i situasjonen.</p> <p>Det gjorde at det var lettere for de å snakke om kreftsykdommen med venner og familie.</p> <p>- De eldste barna fant støtte i å møte jevnaldrene som var i samme i situasjon som de selv.</p> <p>- God informasjon, og mulighet til å snakke med andre om kreftsykdommen hadde betydning for barnets mestring.</p> <p>- Opprettholdelse av normalitet hadde også betydning for hvordan barnet mestret forelderens kreftsykdom og behandlingen av den.</p> <p>- Støtte fra hjemmehjelp hadde positiv effekt på barnets fungering.</p>	<p>Få barn i aldersgruppen 7 til 12 år. Ingen barn i alderen 6 år.</p> <p>Jevn kjønnsfordeling.</p> <p>Variasjon i lengden av forelderens sykdomsforløp.</p> <p>Ingen foreldre var i terminalfasen.</p>
<p>Thastum M, Birkelund M J, Gubba L, Olesen L B og Romer G (2008).</p> <p>Aarhus, Danmark.</p>	<p>Undersøke måte å informere barn om forelderens sykdom, hvordan barn oppfatter forelderens emosjonelle status, hvordan barn mester</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Eksplorativt design.</p> <p>Semistrukturert-intervju.</p>	<p>21 barn i alderen 8 – 15 år (8 gutter og 13 jenter), fra 15 familier.</p> <p>Gjennomsnitt-alder 11 år.</p>	<p>-Barn er dypt berørt av forelderens kreftsykdom.</p> <p>- Barn ønsker ærlig informasjon om kreftsykdommen. De vil vite hva som skjer med foreldereren på sykehuset, og ønsker å ta del i den vanskelige situasjonen.</p>	<p>Ikke spesifisert hvor mange av de 21 barn som er i aldersgruppen 8 – 12 år. Ingen barn i alderen 6 og 7 år.</p> <p>Spesifisert i resultat hva de yngre barna har uttalt.</p>

	forelderens kreftsykdom, og hvordan denne mestringen kan relateres til foreldrenes mestring og bekymring.			<ul style="list-style-type: none"> - Barn som overhører samtaler blir urolig. - Barn er redd for at forelderens kan dø og at forelderens vil fortsette å være syk. - Barn opplever det belastende å være atskilt fra forelderens når han/hun er innlagt på sykehuset. - Barn hjelper til både praktisk og emosjonelt. Brukte dette som mestring. Det gjorde at de følte at de var til nytte. - Barn bruker distraksjon for å mestre. Noen barn fornekte forelderens kreftsykdom, og fortrenger følelsene. Andre barn er motvillig til å dele følelsene de har. - Barn bruker også ønsketenkning som mestring. 	<p>Flest jenter.</p> <p>Stor variasjon i lengde på sykdomsforløp, og av kreftsykdommer.</p>
Issel, Ersek og Lewis (1990) Seattle, US.	Beskrive hvordan barn i skolealder mestrer morens brystkreft, og hvilke måter familien hjelper de å mestre på.	Kvalitativ studie. Semistrukturert intervju.	<p>81 barn fra 50 familier.</p> <p>35 barn i alderen 6 – 12 år.</p> <p>Gjennomsnitt - alder i den yngre gruppen var 8.9 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppeaktiviteter, lek, tid med venner, opprettholdelse av normalitet, og tid og aktiviteter sammen med familien hjalp barn å mestre. - Kommunikasjon viktig for barns mestring. De setter pris på å snakke om kreftsykdommen. - Noen barn er redd for å 	<p>Studien er 23 år gammel, men det resultatet viser går igjen i nyere forskning.</p> <p>Studien har delt opp barna i to grupper (6 – 12 år og 13 – 20 år), og resultatet viser i prosent hva hver av gruppene</p>

				<p>stille spørsmål til foreldrene.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Barn er omtenkstom, og hjelper til i hjemmet. - Noen barn fortrenger tanker, og snakker ikke om kreftsykdommen. - Venner, noen utenfor familien, eller ingen hjalp barna å mestre. - Noen barn skyver vekk tanker og følelser ved å gjøre aktiviteter 	<p>har svart på spørsmålene. Den spesifiserer ikke deltagerens kjønn.</p> <p>Mødrene hadde blitt kreftdiagnostisert innen for to og et halvt år.</p> <p>De fleste familier var hvite, gift og hadde god inntekt.</p>
<p>Hilton B A og K Gustavsen (2002). Vancouver, BC.</p>	<p>Beskrive barnets erfaringer når moren er under cellegift behandling for brystkreft.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturert-intervju.</p>	<p>11 barn/unge i alderen 7 til 21 år (4 gutter og 7 jenter) fra 6 familier.</p> <p>4 av de 11 barna var i alderen 7 – 9 år, 2 var i alderen 10 – 12 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Barn skånet seg selv og ble skånet av andre. De var enten mottakelig eller ikke for informasjon. Noen søkte aktivt informasjon, andre foretrakk å være uvitende. - Foreldre har stor påvirkning ovenfor hva barn vet, og hvordan de reagerer på kreftdiagnosen. - De fleste barn snakker ikke med andre om situasjon som har oppstått av morens kreftsykdom for å beskytte seg selv og andre. De trur ikke venner vil forstå. Det er vanskelig for barna å snakke om dette temaet. - Åpen kommunikasjon om situasjonen, og barnets bekymringer var 	<p>Få deltagere. 6 av 11 barn var i alderen 7 – 12 år. Ingen barn i alderen 6 år.</p> <p>Ikke spesifisert hvilke kjønn til barna i aldersgruppen 7 – 12 år hadde.</p> <p>Spesifiserer hva de yngre og eldre barna påvirker i resultatet.</p> <p>Moren hadde fått cellegift behandling i løpet av de to siste årene. En mor var i den palliative fasen.</p> <p>Etisk godkjent.</p>

				minimal i mange familier.	
Ensby T, Dyregrov K og Landmark B (2005)	Dokumentere barn og unges reaksjoner på kreftsykdom eller død hos mor/far, samt evaluere familierhabiliteringskurs på Montebello-Senteret (MBS), alt med utgangspunkt i barn og unges erfaringer.	Kvalitativ studie. Dybde intervju.	11 barn/unge i alderen 10-18 år (5 gutter og 6 jenter). 6 av barna hadde mistet en av foreldrene (2 mødre/4 fedre), mens fem barn hadde mødre som var alvorlig kreftsyke.	- Barna opplevde i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. - De hadde store vansker med å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker til voksenverdenen, både i hjemmet og på skolen. - De uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket. - Barna verdsatte muligheten til å snakke om personen som var syk. Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen. - Gjenkjennelsen de fikk ved å møte andre i samme situasjon, og å høre deres tanker og følelser, opplevdes godt. Gjennom å møte andre unge «som virkelig forstår», opplevde de at de torde å møte egne tanker og følelser annerledes.	Ingen av deltagerne er i alderen 6 – 9 år, men fordi studien er norsk blir den sett på som viktig å inkludere i denne studien. Ikke spesifisert hva barna som hadde mistet foreldrene påvirket i resultatet.

<p>Gustavsen K, Grønningsæter A B, Fløtten T, Nielsen R, Syse J og Torp S (2008). Norge.</p>	<p>Undersøke hvordan opplever barna sin egen og familiens materielle, økonomiske, sosiale og praktiske hverdagssituasjonen når mor eller far blir kreframmet.</p>	<p>Kvalitativ studie. Eksplorativt design. Dybde intervju.</p>	<p>10 barn (3 gutter og 7 jenter) i alderen 10 – 18 år. 7 barn: 10 – 13 år.</p>	<p>-Tilpasninger i skolehverdag, ærlig informasjon og å ha noen å snakke med. er viktig for barnets mestring. - Åpenhet rundt foreldrenes sykdom, bli sett og tatt på alvor som pårørende, ha mulighet til å opprettholde en aktiv fritid og kontakt med venner, ser ut til å være det viktigste for informantene.</p>	<p>Ingen barn i alderen 6 – 9 år. Ikke spesifisert kjønn til de 7 barna i aldersgruppen 10 – 13 år. Ikke spesifisert hva de yngre barna har utalt. Ikke spesifisert sykdomsprognose til forelderen. Sammenligner betydningen venner og fritidsaktiviteter har for begge kjønn. Etisk vurdering.</p>
--	---	--	--	--	--

Vedlegg 3. Analyserte artikler.

Meningsenheter	Subkategori	Kategori
<p>Barn beskrev mye følelsesmessig uro, sjokk, tårer, frykt og uro. Noe uttrykte sinne på gud, moren, deres lærer eller jevnaldrende på skolen.</p> <p>Noen av barn som beskrev at de var sjokkert og overveldet av diagnosen, ble oppfattet av moren som at de ikke brydde seg om at moren var blitt alvorlig syk.</p>	<p>Barnets reaksjoner på morens kreftdiagnose: følelsesmessig uro, sjokk, tårer, frykt, uro og sinne.</p> <p>Skjulte reaksjoner.</p>	<p>Barns emosjonelle reaksjoner.</p>
<p>Barn er ofte fortvilt fordi moren må være på sykehus, og mange vil ikke forlate moren. Noen nevnte at de viste at personer kunne dø under narkose, og så kirurgi som potensielt farlig.</p> <p>Mange barn forteller at bivirkningene av cellegiften og morens hårtap er det verste aspektet ved morens behandling.</p> <p>De yngste barna er ofte forvirret rundt flere aspekter rundt kreft, spesielt årsakene til kreftsykdommen.</p> <p>Barn mistenker ofte noe er alvorlig galt før de blir fortalt det. Mistanken er basert på forandringer de har observert i morens humør og oppførsel, eller ved at de har overhørt samtaler eller sett sykehuskorespondanse.</p> <p>Flere barn mistenkte at moren skjulte alvoret av situasjonen, og ble såret av å bli ekskludert.</p>	<p>Foreldrenes sykehusopphold er belastende for barna, og fører til bekymringer hos barnet.</p> <p>Barn opplever det vanskelig å blir konfrontert med bivirkninger av kreftsykdommen.</p> <p>Barn kan være forvirret rundt flere aspekter ved kreft, spesielt årsaken til kreftsykdommen.</p> <p>Barn har ofte mistanke om at noe er galt før de blir fortalt.</p> <p>Barn som mistenker at foreldrene skjuler alvoret i situasjonen, blir såret når de ikke føler seg inkludert.</p>	<p>Informasjon og åpen kommunikasjon betydning for barnets mestring.</p>

Kilde: Forrest G, Plumb C, Ziebland S and Stein A (2006) Breast cancer in the family—children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study.

Meningsenhet	Subkategori	Kategori
<p>81% av barna var bekymret for at moren kunne dø. For noen barn var mødrenes død av brystkreft mindre et spørsmål, men i stedet en sikkerhet. De ønsket å tilbringe så mye tid med moren som mulig.</p> <p>Noen barn slet med tanken på at moren kunne dø, og hadde bekymringen i bakhodet hele tiden. Noe som førte til søvnproblemer.</p> <p>Halvparten av barna fantaserte om morens død. De lurte på hvordan livet ville være uten sine mødre.</p> <p>Barna var bekymret for deres framtid. Hvordan det ville være å vokse opp uten en mor. Redsel for å bli forlatt.</p> <p>Noen var bekymret for sin familien. Barna lurte på hva som ville skje med familien hvis moren døde, og hvordan de skulle klare seg.</p> <p>De bekymret seg for hvordan de andre familiemedlemmene følte. De ble lei seg når de så at de andre var nedstemt. Barna var også bekymret over familielivet, hvordan de skulle klare det og hvordan kreftsykdommen ville påvirke dagliglivet.</p>	<p>Barn sliter med en rekke bekymring. De er redde for at forelderen kommer til dø. De er bekymret for framtiden, dagliglivet og de andre i familien.</p> <p>Barn blir redde og bekymret hvis de ikke får god nok informasjon.</p>	<p>Barns emosjonelle reaksjoner</p>
<p>Mer en halvparten av barna slet med usikkerhet over hva skjedde rundt morens brystkreft. Denne usikkerheten førte til bekymring og redsel. Barna viste ikke hva som skjedde, og hva som skulle skje.</p> <p>De syntes det var vanskelig å stille foreldrene spørsmål. Noe som førte til masse tanker og bekymringer.</p>	<p>Barn sliter med usikkerhet rundt forelderens kreftdiagnose.</p> <p>Barn opplever det vanskelig å stille foreldrene spørsmål.</p>	<p>Åpen kommunikasjon og informasjon er viktig for barnets mestring.</p>

<p>For noen av barn var bekymring for at noe ille kom til å skje. Dette er mer intens når moren var på sykehuset.</p> <p>Barn (31%) var bekymret når mødrene viste tegn på å være syk, ikke oppførte seg som normalt, eller når de observerte tegn etter operasjon.</p> <p>Barna beskrev hva de så som bekymret dem; så dårlig ut etter operasjon, ikke forstod når moren forklarte hvorfor hun var dårlig, kvalme til moren som førte til at hun oppførte seg annerledes, så at moren hadde det dårlig men viste ikke hva de skulle gjøre.</p> <p>25% av barna lurte på om moren ville bli forandret på grunn av brystkreften.</p> <p>Et barn var bekymret for at kreften var permanent.</p>	<p>Forelderens sykehusopphold er belastende for barnet, og fører til bekymring.</p> <p>Barn opplever det vanskelig å bli konfrontert med kreftsykdommen.</p> <p>Barn sliter med en rekke bekymringer rundt kreftsykdommen.</p> <p>Barn kan ha misoppfatninger om kreft.</p>	
<p>For flere (19%) barn, opplever det vanskelig å snakke om kreftsykdommen med andre.</p> <p>Barn opplever det vanskelig å snakke med den syke forelderen, fordi de er redd for å stille gale spørsmål.</p> <p>Et annet barn snakket om vanskeligheter i å snakke med sine venner om kreft.</p>	<p>Barn opplever det vanskelig å snakke med venner om kreft.</p>	<p>Sosial støtte.</p>

Kilde: Ellen Hooper Zahlis (2001) The Child's Worries About the Mother's Breast Cancer: Sources of Distress in School-Age Children.

Meningsenhet	Subkategori	Kategori
Barna opplevde i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet.	Emosjonelle reaksjoner.	Emosjonelle reaksjoner.
<p>De hadde store vansker med å kommunisere om sine vonde og vanskelige tanker til voksenverdenen, både i hjemmet og på skolen.</p> <p>De uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket.</p> <p>Barna verdsatte muligheten til å snakke om personen som var syk. Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen.</p> <p>Gjenkjennelsen de fikk ved å møte andre i samme situasjon, og å høre deres tanker og følelser, opplevdes godt. Gjennom å møte andre unge «som virkelig forstår», opplevde de at de tørde å møte egne tanker og følelser annerledes.</p>	<p>Vanskelig å kommunisere om sine tanker.</p> <p>Behov for støtte, opplever å ikke motta denne støtten.</p> <p>Verdsetter åpenhet rundt sykdommen.</p> <p>Møte andre som forstår gjør at de tør å møte tanker og følelser annerledes.</p>	Sosial støtte.

Kilde: Ensby T, Dyregrov K og Landmark B (2005) Å treffe andre som virkelig forstår.

Meningsenheter	Subkategori	Kategori
<p>Selv om ikke alle barna var fullt informert om deres syke foreldre eksakte diagnose og / eller prognose, ønsket alle barn å vite hva som skjer slik at de kunne være forberedt for fremtiden, og følte seg inkludert i familiens situasjon.</p> <p>Alle barn uttrykt et behov for informasjon om foreldrenes sykdom. Noen ønsket total ærlighet, mens andre uttrykte behov for at foreldrene skulle filtrere eller tilpasse informasjon i henhold til hva de følte de kunne håndtere.</p> <p>Behovet for informasjon varierte med forskjellige stadier av sykdommen. Den innledende fasen etter diagnose ble beskrevet som en tid da de trengte mest mulig informasjon, spesielt med hensyn til selve sykdommen, behandlinger og tester.</p> <p>I tillegg til informasjon om diagnose og / eller prognose beskrev barna ønske om informasjon om hvordan man best kan hjelpe sine foreldre, om behandling og undersøkelser foreldrene fikk, lengde av sykehusopphold, og om sin egen helse.</p> <p>Mange kilder til informasjon ble beskrevet: foreldre, helsepersonell, bøker, brosjyrer, internett og media.</p> <p>Foreldre ble beskrevet som den primære kilde til informasjon, særlig med hensyn til type sykdom og alvorlighetsgrad, men det var noen bekymringer som gjorde at foreldre kunne være tilbakeholdende eller forenkle informasjon.</p>	<p>Barn ønsker å være informert slik at de føler seg forberedt og inkludert.</p> <p>Barn har behov for informasjon. Noen ønsker total ærlighet, andre tilpasset informasjon.</p> <p>Behovet for informasjon varierer med forskjellige stadier av sykdommen.</p> <p>Barns informasjonsbehov.</p> <p>Barnets kilder til informasjon.</p> <p>Barn beskrev foreldre som den primære kilden til informasjon.</p>	<p>God informasjon og åpen kommunikasjon er viktig for barnets mestring.</p>

<p>Selv om de fleste barn følte at de kunne stille spørsmål til foreldrene, var de bekymret for at de kan opprøre foreldrene ved å spørre, og skape en barriere for informasjon.</p> <p>Barn generelt oppfattet de med en medisinsk bakgrunn (for eksempel leger og sykepleiere) for å være verdifulle informasjonskilder. Helsepersonell ble direkte identifisert som en verdifull kilde til informasjon spesielt der barn var ute etter konfidensialitet og objektivitet.</p>	<p>Barna var redd for å opprøre foreldre med sine spørsmål.</p> <p>Barn som på helsepersonell som verdifulle informasjonskilder.</p>	
<p>Selv om mange uttrykte et ønske om å snakke med noen utenfor familien (f.eks helsepersonell), var det ikke mange som fikk mulighet til å gjøre det.</p> <p>De vanligste årsakene gitt av barna for ikke å kommunisere med foreldrene, spesielt om hvordan de følte seg, inkluderte ønsket om å ikke uroe sine foreldre, eller ikke vite hvordan de skulle snakke om det.</p> <p>Kommunikasjon med andre inkluderte venner, søsken, generelle bekjente, lærere og helsepersonell. Å ha noen (som forstår) å snakke med ble beskrevet som et svært viktig og nyttig aspekt.</p> <p>Kommunikasjon med mennesker utenfor familien ble beskrevet som vanskelig. Andres følelse av ukomfortabelt og ufølsomhet når de mottok slike nyheter ble markert av barna.</p>	<p>Behov for å snakke med en utenforstående.</p> <p>Vanskelig å kommunisere med forelder.</p> <p>Noen å snakke med er viktig for barnets mestring.</p>	<p>Sosial støtte.</p>

Kilde: Kennedy V. L og Lloyd-Williams M (2008), Information and communication when a parent has advanced cancer.