

# Bachelorgradsoppgave

**En verden snudd på hodet**

**A world turned upside down**

**Barn som pårørende til kreftsyke foreldre**

**Children as next of kin of parents with cancer**



[www.colourbox.com](http://www.colourbox.com)

**Randi Wågheim og Tina Høyheim**

**SPU 110**

**Bachelorgradsoppgave i**

**sykepleie**



Avdeling for  
helsefag, Namsos

## ABSTRAKT

**Bakgrunn:** Årlig opplever rundt 1800 barnefamilier at et nært familiemedlem rammes av kreft. I mange av disse tilfellene er det en av foreldrene som rammes, og dermed blir om lag 4000 barn pårørende til kreftsyke foreldre. Tidligere har det meste av forskningen fokusert på kreftsykdommens innvirkning på den rammede, dens ektefelle og familieenheten. De siste årene derimot, har også barna fått et økende fokus.

**Hensikt:** Hensikten med oppgaven var å belyse barns erfaringer ved å være pårørende til en kreftsyk forelder.

**Materiale og metode:** Metoden var basert på en allmenn litteraturstudie. Det ble søkt, kritisk gransket og analysert vitenskapelige artikler som omhandlet det gitte emnet, totalt 14 artikler. Tekstanalysen som ble gjennomført var inspirert av en manifest innholdsanalyse.

**Resultat:** Tekstanalysen resulterte i 5 kategorier: (1) Barns erfaringer av egne reaksjoner på kreftsykdom hos en forelder, (2) Barns erfaringer knyttet til behov for støtte og informasjon, (3) Barns erfaringer ved å benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere forelderens kreftsykdom, (4) Barns erfaringer av kreftsykdommens innvirkning på familielivet, og (5) Barns erfaringer av positive aspekter ved å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder.

**Diskusjon:** Resultatet ble diskutert opp mot relevant lovverk og krise- og mestringsteori. Det viste seg at det var samsvar mellom funnene i resultatet og den benyttede teorien.

**Konklusjon:** Etter å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder satt barna igjen med både positive og negative erfaringer. De negative erfaringene var først og fremst relatert til sykdommens innvirkning på familielivet og endringene det medførte. De positive erfaringene omhandlet i stor grad økt familiesamhold og takknemmelighet for livet.

**Nøkkelord:** Barn, pårørende, erfaringer, kreftsyk forelder, krise, mestring.

## **ABSTRACT**

**Background:** Annual, approximately 1800 families experiences that a close family member is diagnosed with cancer. In many of these cases, one of the parents is affected, making about 4000 children next of kin to their parents. Previously, most of the research has focused on the impact of cancer on the individual, the spouse, and the family unit. In recent years, however, the children have also received increasing attention.

**Purpose:** The purpose of this study was to examine children's experiences of being next of kin to a parent suffering from cancer.

**Material and Method:** The method is based on a general study of literature. Scientific articles referred to the given topic was applied, critically reviewed and analyzed, a total of 14 articles. The text analysis undertaken was inspired by a manifest content analysis.

**Results:** The text analysis resulted in five categories: (1) Children's experiences of their own reactions to parental cancer, (2) Children's experiences relating to the need for support and information, (3) Children's experiences of using different coping strategies to deal with parental cancer, (4) Children's experiences of the impact of cancer on the family life, and (5) Children's experiences of positive aspects of having undergone parental cancer.

**Discussion:** The results were discussed against relevant legislation and crisis and coping theory. It turned out that there was consistency between the findings of the results and the applied theory.

**Conclusion:** Having undergone cancer in a parent, the children were left with both positive and negative experiences. Negative experiences were primarily related to the impact of illness on family life and the changes it caused. The positive experience referred to greatly increase family togetherness and gratitude for life.

**Keywords:** Children, next of kin, experiences, parental cancer, crisis, coping.

## **Innhold**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1. INNLEDNING .....</b>   | <b>1</b>  |
| 1.1. Hensikt.....  | 4         |
| <b>2. METODE .....</b>   | <b>5</b>  |
| 2.1. Datainnsamling .....  | 5         |
| 2.2. Utvalg og granskning .....  | 5         |
| 2.2.1. Inklusjonskriterier .....   | 6         |
| 2.2.2. Eksklusjonskriterier.....   | 6         |
| 2.3. Analyse .....   | 7         |
| 2.4. Etske overveielser.....   | 11        |
| <b>3. RESULTAT .....</b>   | <b>12</b> |
| 3.1. Barns erfaringer av egne reaksjoner på kreftsykdom hos en forelder. ....                              | 12        |
| 3.2. Barns erfaringer knyttet til behov for støtte og informasjon. .                                       | 14        |
| 3.3. Barns erfaringer ved å benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere forelderens kreftsykdom. .... | 17        |
| 3.4. Barns erfaringer av kreftsykdommens innvirkning på familielivet. ....                                 | 19        |
| 3.5. Barns erfaringer av positive aspekter ved å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder. ....          | 20        |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>4. DISKUSJON .....</b>                 | <b>23</b> |
| <b>4.1. Resultatdiskusjon .....</b>       | <b>23</b> |
| <b>4.2. Metodediskusjon.....</b>          | <b>30</b> |
| <b>4.2.1. Begrunnelser for valg .....</b> | <b>31</b> |
| <b>5. KONKLUSJON .....</b>                | <b>32</b> |
| <b>Litteratur .....</b>                   | <b>34</b> |

**Vedlegg 1:** Oversikt over litteratursøk.

**Vedlegg 2:** Vurderingsskjema for artikkelgranskning.

**Vedlegg 3:** Oversikt over inkluderte artikler.

**Vedlegg 4:** Oversikt over tekstanalysen.

**ANTALL ORD:** 10 372

# 1. INNLEDNING

En familie består av flere medlemmer som er nært knyttet til og avhengige av hverandre. Når alvorlig sykdom, som for eksempel kreft, rammer ett av medlemmene vil dette påvirke hele familien som en enhet (Blindheim & Thorsnes 2011; Faulkner & Davey 2002). Når den som rammes av alvorlig sykdom er en av foreldrene, vil dette få store konsekvenser også for barna i familien. Studier viser at barn av kreftsyke foreldre opplever stort psykososialt stress, både når sykdommen inntreffer og under dens behandling (Faulkner & Davey 2002; Grabiak, Bender & Puskar 2007; Haugland, Ytterhus & Dyregrov 2012; Visser et al. 2007; Visser, Huizinga, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers 2004). Selv om barna blir regnet som en integrert del av familieenheten, har det tidligere vært lite fokus på hvordan kreftsykdommen påvirker deres liv (Faulkner & Davey 2002; Grabiak, Bender & Puskar 2007; Visser et al. 2004). Det meste av forskningen har tidligere fokusert på kreftsykdommens innvirkning på den rammede, dens ektefelle og familieenheten (Grabiak, Bender & Puskar 2007; Visser et al. 2004). Mangelen av forskning på barna kan delvis forklares ved at de gjennom mange år har blitt ekskludert fra deltakelse i behandlingen av foreldrenes sykdom. Dette kan igjen forklares ved et behov for å beskytte barna ved å skjerme de fra den ubehagelige situasjonen alvorlig sykdom hos en forelder medfører (Faulkner & Davey 2002). De siste årene derimot, har forskningen i større grad fokusert på sykdommens innvirkning på barna, og barn som pårørende har fått et økende fokus her i Norge. I samfunnet har man generelt blitt mer oppmerksom på barn som pårørende, og helsevesenet har som følge av lovendringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven fått et økt ansvar for den sykes barn, og da spesielt relatert til deres behov for informasjon (Larsen & Nortvedt 2011; Reinertsen 2012).

Årlig opplever rundt 1800 barnefamilier at et nært familiemedlem rammes av kreft. I mange av disse tilfellene er det en av foreldrene som rammes, og dermed blir om lag 4000 barn pårørende til kreftsyke foreldre (Larsen & Nortvedt 2011; Ot.prp. nr. 84 (2008-2009); Reinertsen 2012).

Stadig flere blir friske eller lever lenge med en kreftdiagnose, kreft blir mer og mer en kronisk lidelse (Cancer Registry of Norway 2012; Huizinga et al. 2011; Larsen & Nortvedt 2011). 207 000 nordmenn var i utgangen av 2010 i live etter å ha fått minst én kreftdiagnose. Dette er en økning på over 60 000 personer siden 2000. Økningen av overlevelse kan ses i

sammenheng med økt oppmerksomhet rundt kreft både fra pasient, helsepersonell og befolkningen for øvrig. Det kan også ses i sammenheng med økt kvalitet i kreftbehandlingen (Cancer Registry of Norway 2012). Selv om det har vært mange fremskritt i forebygging, tidlig oppdagelse og behandling av kreft, blir en kreftdiagnose fremdeles sett på som en livsfarlig trussel for mange pasienter og deres familier, og noe som alltid vil skape en usikkerhet i familiens og barnas verden (Faulkner & Davey 2002; Larsen & Nortvedt 2011). Behandlingen forelderen gjennomgår kan være langvarig og preget av mange bivirkninger som kan være besværlige. Som en følge av sykehusinnleggelse, vil sykdommen også være preget av perioder der barna vil være adskilt fra forelderen (Huizinga et al. 2010; Larsen & Nortvedt 2011; Visser et al. 2004).

Barn som pårørende er en svært stor gruppe. Felles for disse barna er at foreldrene har definerte sykdomstilstander innenfor en av tre brede samlekategorier; psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke. Ut over dette kan barna være veldig ulike med hensyn til alder og utvikling, og også med hensyn til personlighet og evner. Det er viktig at barn som pårørende sees som en heterogen gruppe, og hvert barn må sees i lys av ressurser så vel som sårbarhet (Haugland, Ytterhus & Dyregrov 2012; Helsedirektoratet 2010).

Selv om begrepet pårørende brukes om barn, må det ikke forstås slik at det er barnas ansvar å ivareta foreldrenes behov. Barna skal forbli i sin rolle som barn, og de skal ikke påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner (Helsedirektoratet 2010). Barn som pårørende skal ikke ha plikter, omsorgsoppgaver og belastninger som er større enn de kan mestre. De er knyttet til sine foreldre på godt og vondt, og har behov for hjelp og støtte til å mestre situasjonen de er i (Reinertsen 2012).

Hovedoppgaven til helsetjenesten er å behandle og følge opp skader, sykdommer og andre helserelaterte problemer hos pasienter. Når det er foreldre eller andre som har omsorg for mindreårige barn som er pasienten, vil deres helsetilstand påvirke barna for kortere eller lengre tid. Dette gjør at barn av pasienter med alvorlige helseproblemer er utsatte og sårbare. For å sikre at helsepersonell identifiserer og ivaretar det informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn som pårørende har, vedtok Stortinget 19. juni 2009 endringer i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven (Helsedirektoratet 2010). Endringene ble gjort med utgangspunkt for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta informasjons-

og oppfølgingsbehovet som mindreårige barn som pårørende kan ha. Lovendringene trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsedirektoratet 2010; Helsepersonelloven 1999; Spesialisthelsetjenesteloven 1999), og har ført til at barn i Norge har fått en styrket rettsstilling som pårørende (Larsen & Nortvedt 2011; Reinertsen 2012). Bestemmelsene gjelder både for helsepersonell i spesialisthelsetjenesten, kommunehelsetjenesten og i private helsetjenester (Helsedirektoratet 2010).

Helsepersonellovens § 10a pålegger helsepersonell en plikt til å hjelpe å dekke et eventuelt behov for informasjon og nødvendig oppfølging barn av syke foreldre kan ha. Det er primært foreldre og andre omsorgsgivere som skal gi informasjon og følge opp barna. Bestemmelsene i § 10 a er ment til å ivareta situasjoner der pasienten selv eller andre med foreldreansvar ikke er i stand til å ivareta barnas behov. Helsepersonellens plikt innebærer å hjelpe foreldrene til å ivareta barnas behov. Bestemmelsene fastsetter ingen grense for hva helsepersonell kan bidra med, men setter en minstestandard (Helsepersonelloven 1999).

For å styrke barn med alvorlig syke foreldres stilling ytterligere, er det også vedtatt en ny bestemmelse i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a. Denne bestemmelsen pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha et tilstrekkelig barneansvarlig personell. En barneansvarlig skal ha nødvendig kompetanse til å kunne fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde foreldre (Spesialisthelsetjenesteloven 1999).

Som tidligere nevnt opplever ca. 4000 barn årlig å bli pårørende til en kreftsyk forelder. Som følge av lovendringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven er sykepleiere pliktig til å hjelpe å dekke barnas behov for informasjon og oppfølging. For å kunne utøve denne plikten og hjelpe barna på best mulig vis, har sykepleiere behov for kunnskap om barnas erfaringer ved å være pårørende til en kreftsyk forelder og hvilke behov de selv opplever å ha. Denne oppgaven vil derfor ha fokus på nettopp dette.



## **1.1. Hensikt**

Hensikten med oppgaven er å belyse barns erfaringer ved å være pårørende til en kreftsyk forelder.

## **2. METODE**

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie som bygger på 14 vitenskapelige artikler. En litteraturstudie er en kritisk oppsummering av forskning på et emne av interesse, og har som mål å sette en problemstilling i sammenheng (Polit & Beck 2012). Første steg i litteraturstudien er å utforme en problemstilling. Deretter formuleres og gjennomføres en plan for å samle data. Dataen samles ved å søke etter vitenskapelige artikler i bibliografiske databaser, som for eksemplet Cinahl eller Medline. Deretter må dataen analyseres og tolkes. Dataen oppsummeres til slutt i et skriftlig produkt (Polit & Beck 2012).

Temaet for oppgaven ble valgt, og ut fra dette ble oppgavens hensikt utformet. Med utgangspunkt i hensikten ble det formulert søkeord som ble brukt for å søke opp vitenskapelige artikler.

### **2.1. Datainnsamling**

Systematiske litteratursøk i ulike databaser og manuelle søk ble gjennomført i februar og mars 2013 (Vedlegg 1). Databasene som ble brukt var Medline og Cinahl. Noen av artiklene var ikke tilgjengelige i fulltekst i databasene, og Google Scholar ble derfor benyttet for å få tilgang til dem i fulltekst. Søkeord som ble brukt var 'Children of Impaired Parents', 'Neoplasms', 'Cancer', 'Experiences', 'Parental Cancer', 'Parent's Cancer' og 'Consequences'. Disse ble brukt i ulike kombinasjoner (Vedlegg 1). Noen av søkene ble avgrenset til bare å vise artikler som var tilgjengelige i fulltekst (Vedlegg 1).

### **2.2. Utvalg og granskning**

Utvalg av artikler ble gjort ved først å lese artiklenes titler, dersom titlene ble vurdert som relevante, ble abstraktet lest. Innholdet i abstraktene ble så vurdert opp mot oppgavens hensikt. De artiklene der abstraktet ble vurdert som relevant, ble tatt med videre til vurdering. Artiklenes resultatdel ble skimlet for å vurdere om de var relevante for oppgavens hensikt, dette gjaldt totalt 18 artikler. Resultatdelene i disse ble så oversatt til norsk. Underveis i oversettingen ble 4 artikler ekskludert, og de gjenværende 14 artiklene ble inkludert til å brukes i oppgavens resultatdel (Vedlegg 1; Vedlegg 3).

I utvelgelsesprosessen ble det brukt inklusjons- og eksklusjonskriterier.

### **2.2.1. Inklusjonskriterier**

- Deltagerne er barn, dvs. i alderen 0-18 år.
- Vitenskaplige og originale artikler.
- Foreldrene må være rammet av kreftsykdom.
- Artiklene skal være skrevet på engelsk.
- Artiklene skal være publisert fra og med år 2000.
- Artiklene skal være bygget på kvalitativ data.
- Skal omhandle barnas erfaringer.

### **2.2.2. Eksklusjonskriterier**

- Artikler som omhandler foreldre rammet av annen sykdom en kreft.
- Artikler som omhandler barns reaksjoner etter forelderens har dødd.
- Artikler som kun bygges på kvantitativ data.
- Review-artikler.
- Artikler som kun omhandler foreldrenes erfaringer.

Kvalitetsbedømmingen av artiklene foregikk gjennom hele søke- og utvalgsprosessen. Hver gang en artikkel ble vurdert som ikke god nok eller ikke relevant for oppgaven, ble den ekskludert fra utvalget. Da artiklenes kvalitet skulle vurderes ble det brukt et artikkelgranskningsskjema (Vedlegg 2). Artiklene fikk da en kvalitetsscore som høy (I), middels (II) eller lav (III) (Vedlegg 3). Det vitenskapelige nivået hos tidsskriftene artiklene er publisert i, ble også vurdert (se Tabell 1).

Tabell 1: Oversikt over tidsskriftenes vitenskapelige nivå

| Tidsskrift                               | Vitenskapelig nivå |
|--|--------------------|
| Psycho-Oncology                          | Nivå 1             |
| Clinical Child Psychology and Psychiatry | Nivå 1             |
| Oncology Nursing Forum                   | Nivå 1             |
| Families, Systems, & Health              | Nivå 1             |
| Journal of Marital and Family Therapy    | Nivå 1             |
| European Journal of Oncology Nursing     | Nivå 1             |
| British Medical Journal (BMJ)            | Nivå 2             |
| Cancer Nursing                           | Nivå 2             |

### 2.3. Analyse

Etter at resultatdelene i hver artikkel var oversatt til norsk ble det gjennomført en tekstanalyse som er inspirert av en manifest innholdsanalyse. En innholdsanalyse kan defineres som prosessen med å organisere og integrere materiale fra dokumenter, ofte fortellende informasjon fra en kvalitativ studie, i ulike sentrale begreper og temaer (Polit & Beck 2012). Innholdsanalysen kjennetegnes ved systematisk og stegvis klassifisering av data for å lettere kunne identifisere mønster og temaer (Forsberg & Wengström 2008). Den blir brukt for å analysere skriftlige, muntlige eller visuelle kommunikasjonsmeldinger, der målet er å oppnå en kondensert og bred beskrivelse av fenomenet, og utfallet av analysen er begreper eller kategorier som beskriver dette. Formålet med disse begrepene eller kategorier er å bygge opp en modell, et begrepsmessig system, et begrepsmessig kart eller kategorier (Elo & Kyngäs 2008).

Tekstanalysen startet med at resultatdelen i hver artikkel ble lest flere ganger.

Markeringstusjer i ulike farger ble brukt for å dele tekstene inn i ulike temaer, slik at forskjeller, likheter og mønstre i de ulike artiklene tydeligere kom frem. Hver del fra artiklene som var markert i samme farge, ble så samlet sammen, noe som resulterte i totalt ti temaer. Disse ti ble så jobbet videre med, noen av temaene ble slått sammen, mens noen ble fjernet, og fem kategorier ble utformet. Disse kategoriene ble siden brukt som underoverskrifter i resultatdelen av oppgaven.

Videre i tekstanalysen ble meningsenheter fra de ulike artiklene hentet ut og organisert i en tabell. Meningsenhetene ble videre organisert inn i ulike subkategorier, totalt 23 stykker. I utarbeidingen av oppgavens resultat ble disse subkategoriene brukt for å organisere innholdet under hver kategori.

Meningsenhetene, subkategoriene og kategoriene ble samlet i en tabell (Vedlegg 4). Et utdrag med oversikt over én av kategoriene, med tilhørende subkategorier og meningsenheter vises i Tabell 2.

**Tabell 2: Utdrag fra tabell over tekstanalysen**

| <b>Meningsenheter</b>  | <b>Subkategorier</b>   | <b>Kategorier</b>   |
|--|------------------------|---|
| Familiemedlemmer knytter sterkere bånd (Finch & Gibson 2009).  | Familiebånd            | Barns erfaringer av positive aspekter ved å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder. |
| Det vanligste positive aspektet for barna var opplevelsen av å komme nærmere familiemedlemmer, og å sette pris på dem (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).                   |                        |   |
| Barna opplevde å knytte tettere bånd med den syke forelderen (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).  |                        |   |
| Etter diagnosen kunne ikke mor jobbe 100% lengere, dermed hadde hun bedre tid til barna (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).  |                        |   |
| Barna opplevde å få et tettere forhold til flere familiemedlemmer, som onkler og tanter (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).                                      |                        |   |
| Barna opplevde at prioriteringene deres ble endret, og at de hadde et større ønske om å tilbringe tid sammen med familien enn tidligere (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). | Endrede prioriteringer |   |
| Selv etter at den syke forelderen var blitt bedre, og i noen tilfeller i remisjon, ville   |                        |   |

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| <p>mange av barna fremdeles hjelpe til mer i hjemmet (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>  |  |  |  |
| <p>Barna opplevde en større forpliktelse til å hjelpe foreldrene sine, selv om det betydde å tilbringe mindre tid sammen med jevnaldrende (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>  |  |  |  |
| <p>Barna erfarte at krefterfaringen hadde forandret den syke forelderen. De satte mer pris på de små dagligdagse tingene, og de feiret livet (Stiffler, Barada, Hosei &amp; Haase 2008).</p>   | <p>Endringer hos den syke forelderen</p> |  |  |
| <p>Noen av endringene hos forelderen ble sett på som positive, blant annet uvanlig eller uforutsigbar oppførsel, som impuls kjøp og økt bevissthet på detaljer (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>                             |  | <p>Erfaringen hadde gjort barna mer modne.</p> |  |
| <p>Barna opplevde at erfaringen med å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder hadde gjort at de følte seg eldre enn hva de var, de var blitt mer modne (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>                       |  |  |  |
| <p>Barna opplevde at prosessen med å håndtere forelderens sykdom hadde gitt dem tilgang til ressurser eller styrker de ikke hadde hatt tidligere. De følte seg mer modne og tok mer ansvar (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p> |  |  |  |
| <p>Noen av barna opplevde at erfaringen hadde gjort dem mer empatiske, ikke bare mot familien, men også mot fremmede (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>   |  |  |  |
| <p>Barna lærte seg å ta vare på andre, og følte seg dermed bedre forberedt til voksenlivet</p>   |  |  |  |

|  |                                       |  |
|--|---------------------------------------|--|
| (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).   |                                       |  |
| Mange mente de hadde endret seg etter foreldrenes diagnose, og beskrev ofte rask modning og endring i sin rolle i familien (Finch & Gibson 2009).  |                                       |  |
| Det området som flest opplevde å ha vokst på var når det gjaldt takknemlighet for livet (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).  |                                       |  |
| Et av barna følte at erfaringen hadde gjort henne mer samvittighetsfull, og at den hadde gjort henne i stand til å hjelpe andre i lignende situasjoner (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005).  |                                       |  |
| Barna følte at erfaringen hadde modnet dem og gjort dem mer ansvarlige (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).   |                                       |  |
| Barna søkte ofte å finne mening i de erfaringen de hadde ervervet gjennom sykdommen. De ble opptatte av å lære andre om kreft og forebyggende tiltak. Kreft ble emnet for mange skoleoppgaver (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).                              | Barnas økte interesse for kreftsykdom |  |
| Barna ble mer opptatt av egen helse også, de ville være sunne slik at de ikke skulle bli rammet av kreftsykdom selv. De var også interessert i å utføre screening og deteksjon av kreft, for å forberede seg for fremtiden (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). |                                       |  |
| Erfaringen hadde endret barnas oppførsel og holdninger angående helse (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).  |                                       |  |

## **2.4. Etiske overveielser**

Forskningsartiklene som brukes i oppgaven er vurdert opp mot Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT) sin forskningsetiske sjekkliste (Forskningsetisk sjekkliste 1992), og er vurdert som etisk forsvarlige. Flere av de anvendte artiklene i oppgaven beskriver i tillegg egne etiske overveielser og er vurdert etter etiske retningslinjer i det aktuelle utgivelsesland.



### **3. RESULTAT**

#### **3.1. Barns erfaringer av egne reaksjoner på kreftsykdom hos en forelder.**

Barna opplevde nyheten om at en av foreldrene var rammet av kreft som veldig urovekkende, sjokkerende og skremmende. De beskrev det også som en seriøs og truende livshendelse, som kunne gi ødeleggende og uventede konsekvenser (Finch & Gibson 2009; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010). Ord som ofte ble brukt for å beskrive erfaringen var blant annet trist, opprørende og sønderknusende (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Barnas første reaksjoner var ofte en følelse av vantro, nummenhet og intense sorgfølelser (Davey, Askew & Godette 2003; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Deretter kom frykten for at forelderen kunne dø (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Barna kjempet for å finne reaksjoner som var akseptable, både for seg selv og andre. De vingle mellom positive og mindre positive reaksjoner. Når reaksjonene deres ble u håndterbare for dem, trakk de seg gjerne unna for å skåne foreldrene. Noen ganger tok følelsene fullstendig overhånd, og de kunne ikke lengre kontrollere dem (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Barna opplevde at blant annet tidligere kjennskap og erfaring med kreftsykdom påvirket hvordan de reagerte på nyheten om forelderens diagnose. Også utfallet ved de tidligere erfaringene var med og påvirket deres reaksjoner (Davey, Askew & Godette 2003; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Barna uttrykte mye bekymring rettet mot å miste den syke forelderen. Dette var gjerne noe av det første de tenkte på da de fikk vite om diagnosen, og hos noen av barna førte dette til en hverdag preget av angst (Finch & Gibson 2009; Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Barna tenkte mye på fremtiden og spesielt på om den syke forelderens noen gang ville bli helt frisk igjen, og redselen for tilbakefall (Davey, Askew & Godette 2003). Barna uttrykte intens tristhet, bekymring og frykt relatert til forelderens prognose. Andre følelser barna beskrev var ensomhet og frustrasjon (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005). Barnas bekymringer omhandlet blant annet håndtering av sykdomsutvikling, frykt for selv å gjøre forelderens sykere (for eksempel ved å dra med seg smitte hjem), og bekymring for å opprøre foreldrene ytterligere ved å stille spørsmål som de grubler på. Mange av barna var engstelige for hva som ville skje dersom forelderens døde (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Noen av barna hadde vansker med å vite hvordan de skulle håndtere følelsene som forelderens sykdom fremkalte. De syntes det var enklere å holde følelsene for seg selv og ikke innrømme at de var triste. Dette resulterte ofte i at de ble oppfattet som sinte og humørsyke. Noen ganger ble det også oppfattet som at de ikke reagerte i det hele tatt (Helseth & Ulfsæt 2003).

Noen av barna uttrykte bekymring relatert til det genetiske aspektet ved forelderens kreftsykdom. De var bekymret for om de hadde arvet genet og selv kunne få kreft i fremtiden (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Huizinga et al. 2003). Barna uttrykte også bekymring rettet mot egen og søskens helse (Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).

Barna hadde delte erfaringer av å være delaktig i foreldrenes sykehusinnleggelse. Noen så på det som en positiv erfaring, mens andre syntes det var skremmende og skummelt (Finch & Gibson 2009; Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008). Noen av barna ble opprørt over at forelderens måtte være på sykehuset, selv om de som regel ikke hadde noe imot selve sykehusmiljøet (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).

Barna opplevde å ha lite kontakt med leger og sykepleiere. De opplevde det som at sykehuset hadde vanskelig for å tilby individualisert støtte, og fryktet at de bare ville bli behandlet som én av alle familier som levde med kreftsykdom (Finch & Gibson 2009).

Barna syntes at det kunne være urovekkende å bevitne behandlingen forelderens gjennomgikk, men de fleste foretrakk å se det med egne øyner og dermed vite hva som ble gjort (Thastum et

al. 2008). De var veldig oppmerksomme på forelderens behandlingsregime og bivirkningene det medførte (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

Barna beskrev det som tungt og vanskelig å se foreldrene, som tidligere hadde vært friske og sterke, bli syke og svake som følge av behandlingen. Det var spesielt vanskelig når behandlingen ga mange bivirkninger (Davey, Askew & Godette 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Dårlig fysisk utseende på grunn av kjemoterapibehandling var spesielt vanskelig for barna å håndtere (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Barna opplevde det som vanskelig å begripe alvoret av sykdommen om ikke foreldrene ga uttrykk for lidelse. Ofte var det ikke før foreldrene ble så dårlige at de ble sengeliggende, at det virkelig gikk opp for barna at de var alvorlig syke (Finch & Gibson 2009). Når bivirkningene av behandlingen forsvant og foreldrene følte seg bedre, følte barna seg også bedre. Dette viser at det er en sterk sammenheng mellom å se godt ut og å bli oppfattet som å bli bedre (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

De fleste av barna følte seg oversett og lite verdsatt av det medisinske personellet som behandlet foreldrene, og ofte av sin egen familie også. De var svært oppmerksomme på foreldrenes behandlingsregime og bivirkningene det medførte, men opplevde det som at ingen la merke til hva de gikk gjennom. Det var ikke bare var foreldrene som ble påvirket av sykdommen, men barna og deres liv ble i stor grad påvirket også (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

### **3.2. Barns erfaringer knyttet til behov for støtte og informasjon.**

Barna ble, med noen få unntak, informert om forelderens sykdom av foreldrene kort tid etter at diagnosen var stilt, gjerne samme dag eller få dager etter. I et tilfelle gikk det to uker før barnet ble informert. I et annet tilfelle ble barnet aldri egentlig informert om sykdommen, hun fikk vite om sykdommen gjennom forelderens lege (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Thastum et al. 2008). Selv om de fleste ble informert kort tid etter diagnosen var stilt, hadde flere av barna hatt mistanke om at noe var galt før de ble informert om situasjonen (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).

De fleste av barna ble informert om foreldrenes diagnose på trygge og planlagte måter (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011), og de fleste var fornøyde med måten det hadde blitt gjort på (Finch & Gibson 2009). Barna hadde gode opplevelser angående informering om situasjonen. De snakket sammen med foreldrene etter hvert legebesøk, og fikk svar på sine spørsmål (Davey, Askew & Godette 2003). Barna uttrykte et stort ønske om å bli informert ved sykdomsutvikling hos foreldrene, de ville vite om endringer i forelderens tilstand og behandling (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).

Barna ønsket å bli godt og presist informert om foreldrenes sykdom, behandling og eventuelle bivirkninger de kunne forvente ville forekomme (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004; Thastum et al. 2008). De følte at ved å være godt nok informert, kunne de i større grad være delaktige i foreldrenes behandling og pleie (Davey, Askew & Godette 2003).

Barna uttrykte et behov for individualisert informasjon fra fagpersonell (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004). De ga også uttrykk for viktigheten av å få rett informasjon til rett tid. Barna var opptatt av at mengde informasjon ikke ble for stor på en gang, men at de ønsket å få informasjonen fordelt over tid, slik at de lettere kunne forstå og fordøye det som ble sagt (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).

Barn i ulike aldersgrupper, uttrykte ulike informasjonsbehov. Flere av de yngre barna følte at de hadde fått rikelig med informasjon, mens en del av de eldre barna uttrykte et behov for mer informasjon om kreft og behandlingsmetoder (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).

Det mest fremtredende ønsket om informasjon, uavhengig av alder, var relatert til om deres foreldre ville overleve kreften. Det var også viktig for barna å vite hva som var normale følelser i slike situasjoner. De ville blant annet vite om følelser som sinne og skyldfølelse var normalt (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004). Barna ønsket også mer informasjon om hvordan de skulle mestre den nye livssituasjonen sykdommen medførte (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).

Noen av barna valgte å bruke foreldrene som hovedkilde til informasjon om kreftsykdommen og dens behandling (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004). Noen hadde et økt informasjonsbehov, og søkt derfor etter mer informasjon på egenhånd. De brukte da internett,

bøker eller venner med erfaringer fra samme situasjon. Barna hadde et ønske om å involveres i og ha kunnskap om foreldrenes behandling og rekonvalesens (Davey, Askew & Godette 2003; Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Finch & Gibson 2009).

Barna brukte flere ulike kilder til sosial støtte under foreldrenes diagnostisering og behandling. Eksempler på dette var venner og jevnaldrende, familiemedlemmer, kjærester og skolens hjelpeapparat (Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005). Barna uttrykte viktigheten av at disse personene var noen de kjente godt (Finch & Gibson 2009).

Barna opplevde et økt behov for støtte under foreldrenes kreftsykdom, men samtidig var det viktig for dem å føle at foreldrene også fikk rikelig med støtte (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Barna snakket om viktigheten av at relasjoner var gjensidige. De ville ikke føle at de alltid var mottakerne av støtte fra andre, de ville også gjengjelde den støtten når det var behov for det (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).

Som tidligere nevnt, hadde barna personer de følte de kunne prate med, men de erfarte at mange ikke kunne relatere seg til deres situasjon, uten selv å ha opplevd noe lignende. De satt derfor ofte igjen med en følelse av å være isolert (Davey et al. 2005). Noen barn følte mangel på støtte fra miljøet, spesielt hos jevnaldrende. I starten virket det som at de jevnaldrende var interessert i hvordan de hadde det, men ettersom tiden gikk falt interessen og barna følte at de ikke kunne være like åpne om sin egen situasjon lenger (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan & van der Linden 2009). Noen av barna uttrykte et behov for å prate om situasjonen sin med noen utenfor familie, men de følte ikke alltid at de hadde tilgang på slik støtte (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

De fleste av barna følte at de var godt informert og involvert i foreldrenes situasjon (Huizinga et al. 2003), men noen av dem følte at foreldrene holdt tilbake informasjon for å skåne deres følelser (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).

### **3.3. Barns erfaringer ved å benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere forelderens kreftsykdom.**

Ulike mestringsstrategier som barna benyttet var distraksjon, å holde det for seg selv, ønsketenking/positive tanker og holdninger, tro og åndelighet, og engasjement og fokus.

Distraksjon som en mestringsstrategi ble brukt for å få en pause fra den vanskelige situasjonen foreldrenes sykdom forårsaket. Denne pausen oppnådde de ved å avlede tanker og følelser, slik at de fikk en pause fra alle bekymringene som var blitt en del av hverdagen. Ved å bruke distraksjon som en mestringsstrategi fikk barna leve et ”normalt liv” i noen timer (Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008; Thastum et al. 2008).

De mest brukte kildene til distraksjon var deltagelse i sport og sosiale aktiviteter, spille videospill, være sammen med venner og bevisst ikke å tenke på hvordan sykdommen innvirket på familien. Skolearbeid, jobbing og husarbeid ble også nevnt (Davey, Askew & Godette 2003; Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

En annen kilde til distraksjon som ble nevnt var å gå inn og ut av situasjonen, både emosjonelt og bokstavlig talt. Strategien så ut for å tjene to formål; komme seg unna sykdom og å kunne ha det gøy. Barna brukte denne strategien bevisst. Det virket som at mange av deres handlinger var siktet på å glemme sykdom, og barna søkte plasser og aktiviteter der sykdom ikke eksisterte. Ved å tilbringe tid sammen med venner og familie skapte de seg frisoner (Helseth & Ulfset 2003).

Å holde det for seg selv ble beskrevet som et aktivt forsøk på ikke å fortelle andre om sykdomsrelaterte tanker og bekymringer (Thastum et al. 2008). Noen av barna brukte denne mestringsstrategien som et forsøk på å beskytte foreldrene. De ville ikke skape flere bekymringer for foreldrene ved å dele sine tanker og følelser. Noen barn forteller at de unnlot å fortelle sine foreldre at de slet med mareritt om natten, etter å ha fått høre om diagnosen (Huizinga et al. 2003).

Barna prøvde å håndtere sine bekymringer og frykter og å trøste seg selv, ved å ha positive holdninger og tanker (Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005; Helseth & Ulfsæt 2003; Thastum et al. 2008).

Historier med positive resultater ga barna trøst og en forståelse i kaoset (Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Barn som hadde klassekamerater der foreldrene hadde blitt friske av kreft, ble svært oppmuntret av deres erfaringer (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006). At den syke forelderen hadde et godt fysisk utseende bidro også til positive tanker og holdninger hos barna (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).

Barna brukte humor for å lette på humøret og å redusere spenning. Det ble også brukt for å håndtere triste følelser og sykdommen generelt (Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005).

Mange av barna støttet seg til og søkte trøst gjennom sin religiøse tro når de opplevde å være redde. De lot Gud ta over ansvaret, og kunne da selv senke skuldrene litt (Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005; Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Noen av barna beskrev åndelighet og bønn som mer en del av familiens rutiner, og ikke som en internalisert, fullt utviklet måte å håndtere foreldrenes kreftsykdom. Det ble brukt for å knytte bånd med foreldrene, for eksempel ved å lese i bibelen eller be sammen. Barna opplevde at bønn bidro til å redusere angst og hjelpeløshet (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). Noen av barna hadde laget seg meningsfulle ritualer der de hver kveld ba til Gud om at deres foreldre skulle bli friske (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).

Barna fokuserte på å engasjere seg i positiv atferd, for eksempel å opprettholde akademiske prestasjoner eller relasjoner til målrettede jevnaldrende, eller ved å hjelpe til i hjemmet. Denne strategien ble ikke bare brukt for å hjelpe seg selv, men også å hjelpe foreldrene (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

### **3.4. Barns erfaringer av kreftsykdommens innvirkning på familielivet.**

Sjokket ved å få beskjed om sykdommen, og vanskelighetene og stresset ved behandlingen skapte mange endringer, både på individnivå og i familieenheten (Kissil et al. 2010). Som en konsekvens av foreldrenes sykdom, ble familiens daglige rutiner endret og uforutsigbare (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Barna opplevde det som at alt plutselig forandret seg, og de fikk mer ansvar og arbeidsoppgaver i hjemmet. Som en følge av dette planla barna sine fritidsaktiviteter rundt foreldrene og deres situasjon, og kunne dermed gå glipp av muligheten for å sosialiseres med jevnaldrende (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009; Finch & Gibson 2009; Helseth & Ulfsæt 2003; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Barna opplevde rolleforandring i familielivet. Sykdommen var noe uønsket som trengte seg på livet deres, og som gjorde at de ofte måtte ta på seg mer ansvar og flere arbeidsoppgaver. Dette kunne blant annet være matlaging, vasking, innkjøp og vasking av klær (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009; Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005; Helseth & Ulfsæt 2003; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008;).

Ansvarsoppgavene ble for noen sett på som en forpliktelse, mens andre ønsket selv å bidra. Barna fokuserte mesteparten av energien sin på å hjelpe til i hjemmet, og mange hadde ikke behov for å bli spurt om å hjelpe til mer, de gjorde det på eget initiativ (Davey et al. 2005; Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Som regel var det de eldste barna i familien som tok på seg mest ansvar. De opplevde det som at det var forventet at de skulle ta vare på de yngre søsknene og ta ekstra ansvar i hjemmet (Davey et al. 2005).

Barna opplevde ikke bare å få et økt praktisk ansvar, men også et økt emosjonelt ansvar (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Kreften ble en trussel mot familiens roller og relasjoner, og barna var bekymret for foreldrenes evne til å opprettholde familierollene (Finch & Gibson 2009). De tok derfor ofte på seg rollen som omsorgsgiver til den syke forelder, og den normale rollefordelingen var plutselig snudd. De tok vare på forelder og deres pleie, de passet på at de spiste godt nok og fikk nok søvn og hvile (Buchbinder, Longhofer & McCue



2009; Davey, Askew & Godette 2003; Davey et al. 2005; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Barna følte at de måtte fylle tomrommet etter den syke forelderen, og tok dermed ansvar for mange av forelderens tidligere oppgaver. (Davey, Askew & Godette 2003). Noen ganger var det en rolle de selv hadde tatt på seg, mens andre ganger følte de at det var forventet av dem (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Mange av barna opplevde at alt endret seg etter at de fikk vite om diagnosen; barnas rolle innad i familien, forholdet til foreldrene og andre familiemedlemmer, og foreldrenes humør og reaksjoner (Kissil et al. 2010). De var redd for å oppleve et tap av barndommens uskyld. Som en følge av alle forandringene familien gikk gjennom ble hjemmet også forandret, det var ikke lenger det samme trygge stedet (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Forandringer hos foreldrene ble vanligvis beskrevet som negative eller forskjellige fra foreldrenes tidligere atferd (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). Som en følge av at kreftbehandlingen gjorde foreldrene sykere og svakere, følte mange av barna at de hadde mistet foreldrene slik de hadde kjent dem, og de sørget over dette (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

Barna opplevde at de syke foreldrene var mer emosjonelle og sårbare under kreftbehandlingen, og de responderte på dette ved å være mer kjærlig og hjelpsom (Davey et al. 2005). Barna opplevde også parental skrøpeligheit, og syntes dette var veldig vanskelig å håndtere (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

Barna opplevde endringer i deres interaksjon med de syke foreldrene. Noen opplevde et økt konfliktnivå, mens andre prøvde å unngå konflikter og anstrengte seg for å unngå unødig stress for foreldrene (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

### **3.5. Barns erfaringer av positive aspekter ved å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder.**

Det vanligste positive aspektet for barna var opplevelsen av å komme nærmere familiemedlemmer, og å sette større pris på dem (Finch & Gibson 2009; Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Det var ikke bare de nærmeste familiemedlemmene, som foreldre og søsken,

barna fikk et tettere forhold til, det gjaldt også familiemedlemmer i den utvidede familien, som onkler og tanter (Kissil et al. 2010).

Barna opplevde spesielt å sette større pris på og å knytte tettere bånd med de syke foreldrene, og de prioriterte og ønsket å tilbringe mer tid sammen med han/henne (Davey et al. 2005; Kennedy & Lloyd-Williams 2009; Kissil et al. 2010). Etter diagnosen kunne ikke alltid den syke forelderen jobbe i full stilling lengre, dermed hadde han/hun bedre tid til barna. Barna opplevde at foreldrene var mer avslappet og behagelig å være sammen med når de ikke jobbet like mye lengre, og de var mer tålmodige med barna (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).

Barna opplevde at deres egne prioriteringer ble endret, og at de hadde et større ønske om å tilbringe mer tid sammen med familien enn tidligere (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). Selv etter at de syke foreldrene var blitt bedre, og i noen tilfeller i remisjon, ville mange av barna fremdeles hjelpe til mer i hjemmet (Davey et al. 2005). Barna opplevde en større forpliktelse til og et ønske om å hjelpe foreldrene sine, selv om det betydde å tilbringe mindre tid sammen med jevnaldrende (Kissil et al. 2010).

Barna erfarte at krefterfaringen hadde forandret de syke foreldrene. De satte mer pris på de små dagligdagse tingene, og de feiret livet (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Noen av endringene hos foreldrene ble sett på som positive, blant annet uvanlig eller uforutsigbar oppførsel, som impuls kjøp og økt bevissthet på detaljer (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).

Barna opplevde at erfaringen med å ha gjennomgått kreftsykdom hos foreldrene hadde gjort at de følte seg eldre enn hva de var, de var blitt mer modne og ansvarlige (Davey et al. 2005; Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011; Finch & Gibson 2009; Kissil et al. 2010). Prosessen med å håndtere foreldrenes sykdom hadde gitt dem tilgang til ressurser eller styrker de ikke hadde hatt tidligere (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). Noen av barna opplevde at erfaringen hadde gjort dem mer empatiske, ikke bare mot familien, men også mot fremmede (Finch & Gibson 2009; Kissil et al. 2010). De opplevde også å ha fått en økt takknemlighet for livet og et nytt syn på hva som burde prioriteres og ikke (Kissil et al. 2010).

Barna forsøkte ofte å finne en mening i de erfaringene de hadde ervervet gjennom sykdommen. De ble opptatte av å lære andre om kreft og forebyggende tiltak. Kreft ble emnet

for mange skoleoppgaver (Kissil et al. 2010; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). Erfaringen hadde bidratt til at barnas oppførsel og holdninger angående helse hadde endret seg. Dette skyldes blant annet at kreftsykdommen hadde gjort dem mer bevisst på hva som kan være helseskadelig. Noen av barna bestemte seg for å ha en sunnere livsstil, som et forsøk på å unngå å bli rammet av kreft senere i livet (Kissil et al. 2010; Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). De var også interessert i å utføre screening og deteksjon av kreft, for å forberede seg for fremtiden (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).

## 4. DISKUSJON

### 4.1. Resultatdiskusjon

Hensikten med denne oppgaven er å belyse barns erfaringer ved å være pårørende til en kreftsyk forelder. Resultatet viser at barna erfarer mange og kraftige reaksjoner på forelderens diagnose, at de har økt informasjons- og støttebehov, at de har gode erfaring med bruk av ulike mestringsstrategier, at de erfarer at forelderens sykdom har stor innvirkning på deres eget og familiens liv, og at de også sitter igjen med positive erfaringer etter å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder.

I dette kapitlet diskuteres funnene fra resultatet opp mot relevant lovverk, som helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven, og krise- og mestringsteori. Sykepleierens rolle i møte med den sykes barn blir også klarere fremhevet.

Det viser seg ofte at pasientens pårørende, spesielt barna, har lite kontakt med helsepersonell, noe som også bekreftes i resultatet. Barna opplevde å ha liten kontakt med både leger og sykepleiere. De følte seg ofte oversett og lite verdsatt, og mange uttrykte et ønske om å få individualisert informasjon fra disse. Med tanke på den sårbarheten barn og unge har, er det viktig at barna ikke blir glemt når sykepleierne skal følge opp familier til kreftsyke (Blindheim & Thorsnes 2011). Sykepleiere har ifølge Helsepersonellovens § 10a en plikt til å hjelpe til å dekke et eventuelt behov for informasjon og nødvendig oppfølging barn av syke foreldre kan ha (Helsedirektoratet 2010; Helsepersonelloven 1999). Det finnes utallige måter en sykepleier kan oppnå dette på. Blant annet kan sykepleieren tilby barna å være med på kurs om hvordan det er å være pårørende til kreftsyke foreldre. Dette er en arena der barna får anledning til å møte andre som er i samme eller lignende situasjon (Blindheim & Thorsnes 2011). Resultatet viser at barna uttrykker frykt for å bli én av alle familier som lever med kreftsykdom, men ved å delta på kurs eller møter kan barna få en anledning til å uttrykke sine egne opplevelser og erfaringer, og dele disse med andre i samme situasjon. Det viser seg ofte at den usikkerheten barn og unge har, kan gjøre det utfordrende å komme i samtale med dem. De vegrer seg ofte for å være med i grupper eller på kurs, der det er mulighet for å treffe andre i sammenlignbare situasjoner. De synes også det er «skummelt» å delta på arrangement der de ikke kjenner noen. Som sykepleier er det viktig å ikke gi opp om man i første omgang bli

avvist fra barna med at «alt er ok», men fortsette å vise at man bryr seg. Erfaring viser at når barn først deltar på grupper eller kurs, opplever de det som svært positivt å treffe andre i samme situasjon (Blindheim & Thorsnes 2011).

Bestemmelsene i § 10 a er ment til å ivareta situasjoner der pasienten selv eller andre med foreldreansvar ikke er i stand til å ivareta barnas behov. Helsepersonellets plikt innebærer å hjelpe foreldrene til å ivareta barnas behov (Helsedirektoratet 2010; Helsepersonelloven 1999). Det vil med andre ord ikke si at sykepleierne nødvendigvis alltid har direkte kontakt med den sykes barn, men at han/hun gjennom foreldrene sørger for at barnas behov blir dekket. Dette kan oppnås ved at sykepleieren veileder og hjelper foreldrene når det gjelder informering av barna, og hvordan de skal forholde seg til dem. De kan også bidra med informasjon til foreldrene som de kan videreføre til barna. De kan blant annet bidra med informasjonsskriv, brosjyrer og tips om bøker som kan være passende.

Resultatet viser at barn har delte erfaringer relatert til kontakt med og oppfølging fra sykehus og forelderens behandlere. Noen av barna uttrykker et ønske om tettere oppfølging av sykepleiere og leger, mens noen ikke hadde et behov eller ønske om det. Dette kan være en av grunnene til at barna hadde lite kontakt med sykepleiere. Dersom barna ikke selv ønsker å være i kontakt med sykepleiere, vil det ikke være heldig å påtvinge dem dette. Men, det betyr ikke at sykepleierne bare kan "glemme" dem. Sykepleierne har fremdeles en plikt de skal overholde, men måten det gjøres på må kanskje endres.

Lovbestemmelsene i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha barneansvarlig personell. Dette kan bidra til at barna får mer kontakt med sykepleiere og dermed at de føler seg mindre oversett. Da har de én sykepleier de kan utvikle et tillitsforhold til og føle seg trygg på (Spesialisthelsetjenesteloven 1999).

Sykepleiere vil vanligvis ikke ha mye direkte kontakt med barn av kreftsyke foreldre, da den syke forelder vil tilbringe store deler av sykdomsperioden i hjemmet. Derfor er det ofte først i forbindelse med behandling og kontroller at sykepleiere kan treffe den sykes barn. I slike situasjoner vil det være opp til barnet selv og foreldrene om barna skal ha en delaktig rolle i sykehusmiljøet. Resultatet viser at det er delte erfaringer i forbindelse med barns delaktighet i forelderens behandling og sykehusinnleggelse. Noen ga uttrykk for at de satte pris på å bli inkludert i behandlingen, da dette ga dem mye læring og bedre forståelse, mens

andre syntes sykehuset var skremmende og ville dermed ikke ta del i det. Dette må tas hensyn til, og sykepleierens rolle må tilpasses barnets behov og ønsker.

Kreftpasienter med alvorlige og langvarige sykdomsforløp vil som regel være i kontakt med både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten (Helsedirektoratet 2010). Når den syke forelderen er innom sykehuset i forbindelse med kontroller og behandling kan sykepleiere ta opp temaet angående den sykes barn, og hvordan sykdommen påvirker dem. En annen arena der sykepleiere kan komme i kontakt med barna er dersom den syke forelderen har behov for hjemmesykepleie for en kortere eller lengre periode. Ved hjemmebesøkene har sykepleiere mulighet til følge opp pasientens barn, dersom det er behov for det (Helsedirektoratet 2010; Blindheim & Thorsnes 2011).

Resultatet viser at barna erfarte at sykdommen hadde stor innvirkning på familien, på mange ulike måter. Når en forelder rammes av kreftsykdom, er det en krise som rammer hele familien, ikke minst barna. Kreftdiagnosen vil tappe familiens fysiske, følelsesmessige og økonomiske ressurser, noe som i stor grad påvirker alle familiemedlemmene (Laccetti & Vessey 2007).

Krise blir ofte brukt om alvorlige og vanskelige livshendelser (Eide & Eide 2007). En krise kjennetegnes av at individet som rammes ikke kan benytte seg av sine vanlige og kjente metoder for å finne en løsning på situasjonen (Håkonsen 2009). Når en forelder rammes av kreft, vil det naturligvis være en krise for han/henne, men det vil også oppleves som en krise for resten av familien. Sykepleiere må møte og forstå pårørendes krisereaksjoner på lik linje med pasientens (Eide & Eide 2007). Denne oppgaven fokuserer på barna, og det er derfor hvordan krisen påvirker dem som blir beskrevet her.

En person i krise vil ha et misforhold mellom sin kapasitet og de krav som situasjonen stiller, og dette fører derfor til en emosjonell reaksjon som kan ha ulike forløp (Håkonsen 2009). Den svenske psykiateren Johan Cullberg (1994) deler kriseforløpet i fire ulike faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

I sjokkfasen vil den rammede være preget av sterke avvergereaksjoner. Han/hun er ikke i stand til å bearbeide opplevelsen, men bruker all sin energi til å prøve å forstå situasjonen. Sjokkfasen kan raskt eller etter noen dager gå over i reaksjonsfasen. I denne fasen kommer

den rammedes emosjonelle reaksjoner tydeligere til uttrykk, gjennom adferdsendringer, som sorg, depresjon, gråt og fortvilelse koblet sammen med dårlig matlyst, søvnevansker og manglende initiativ. I bearbeidingsfasen vil han/hun forsøke å finne tilbake til de grunnleggende elementene som skaper stabilitet og trygghet i tilværelsen. Når krisen skal bearbeides innebærer det en aksept av det som har skjedd, og et forsøk på å gi tilværelsen et nytt innhold og en ny mening. Nyorienteringsfasen kjennetegnes ved at de sterke emosjonelle reaksjonene ofte er forbi. Situasjonen er akseptert, og den rammede har skapt en ny plattform for livet sitt (Cullberg 1994).

Resultatet viser tydelig at barna til de kreftsyke foreldrene gikk gjennom de ulike krisefasene som Cullberg (1994) beskriver. Barnas første reaksjon var sjokk og vantro. Noen opplevde også sterke sorgreaksjoner som en respons på sjokket. Etter hvert som barna innså alvoret i situasjonen, kom enda flere følelsesreaksjoner til uttrykk. Bekymringer for foreldrene dukket da opp, spesielt relatert til om de ville overleve sykdommen, og hvordan den ville virke inn på barna og deres liv. Noen av barna ga også uttrykk for bekymring omkring egen og søskens helse. Etter at det verste sjokket begynte å gå over, startet barna å bearbeide den nye situasjonen. Mange av dem hadde et behov for å føle seg nyttig, og tok derfor på seg ekstra ansvar i hjemmet og for søsknene sine. De hadde et stort behov for å hjelpe foreldrene sine, og fant mange måter å gjøre det på. Noen av barna tok på seg mer ansvar for den syke forelderens, og ble en omsorgsgiver for han/henne. En annen metode som ble brukt for å bearbeide situasjonen var å innhente mer informasjon og kunnskap om kreftsykdommen. Flere av barna opplevde at erfaringen med kreftsykdom hos en forelder hadde endret deres syn på hva som var viktig i livet. Mange av barna opplevde at deres prioriteringer endret seg, selv etter at forelderens var blitt bedre. De ville fremdeles hjelpe til og ta mer ansvar, og ønsket å tilbringe mer tid med familien enn tidligere. De lærte seg å leve med kreftsykdommen, og gjorde det beste ut av situasjonen.

Disse fasene flyter gjerne litt over i hverandre, og man kan ikke alltid se en klar overgang fra fase til fase. I tillegg kan ulike faser oppstå flere ganger, de fire fasene følger ikke nødvendigvis alltid det samme mønsteret (Cullberg 1994). Endringer i forelderens tilstand kan skape en ny krise for barna med påfølgende faser, ved for eksempel en akutt forverring og dermed en uforutsett sykehusinnleggelse (Håkonsen 2009).

Barn opplever krisereaksjoner på lik linje med voksne, men måten de uttrykker og forstår de på vil være avhengig av barnets alder. Barna kan reagere med tilbaketrekning og ved å være unormalt stille og rolig. Deres reaksjoner kommer ofte til uttrykk i forbindelse med søvn, mat og renslighet, og i forhold til det å ”være vanskelig” (Eide & Eide 2007). Resultatet viser at noen av barna valgte å holde sykdomsrelaterte tanker og følelser for seg selv, noe som kan sees som en form for tilbaketrekning. De ble da ofte oppfattet som sinte og humørsyke.

Et barn som opplever en alvorlig livshendelse vil bære dette med seg gjennom livet. Hvilke konsekvenser dette medfører er avhengig av barnets alder, tilknytning til voksne omsorgspersoner, omstendighetene rundt hendelsen og oppfølgingen i etterkant. I slike situasjoner er det spesielt viktig at barn får informasjon om hva som er hendt, slik at de kan forstå sammenhengen. Det er viktig at informasjonene som gis er tilpasset alder og kunnskap. Den som skal informere barnet må derfor forsøke å forstå situasjonen ut fra barnets perspektiv, og språket må tilpasses barnets alder og utviklingstrinn (Helsedirektoratet 2010; Bugge 2008). Det er også viktig å ta hensyn til hvor i kriseforløpet barnet er når det skal informeres, da det kan påvirke dets evne til å oppfatte og ta innover seg informasjonen som gis. For eksempel kan informasjon som gis i sjokkfasen ofte bli feiltolket eller bare delvis oppfattet. Informasjonen som gis i denne fasen må derfor alltid gjentas senere (Cullberg 1997; Eide & Eide 2007).

Livets utfordringer og eventuelle traumer påvirker mennesker på ulike måter, og reaksjonene som da oppstår vil variere fra individ til individ. Mestring retter seg mot både kognitive, affektive og adferdsmessige prosesser, og disse er nært forbundet med hverandre (Hymovich og Hagopian 1992, i Eide & Eide 2007). Mestring vil si at man forholder seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner. Dette innebærer for eksempel å forsøke å få kontroll på følelsene, få en bedre forståelse av situasjonen, eller rett og slett få et praktisk grep om hva som kan gjøres for at situasjonen skal bli minst mulig belastende (Eide & Eide 2007).

Det er tydelig at det er likheter mellom hva forskning og teori sier angående barn som pårørendes informasjonsbehov vedrørende sine syke foreldre. Når en familie rammes av kreftsykdom bør alle nære familiemedlemmer informeres om den aktuelle situasjonen. Alle som behøver informasjon for å kunne forholde seg til situasjonen, bør få det. Dersom det bare er noen som får denne informasjonen, kan dette føre til unødvendige løgner og konflikter (Husbø 2005). Resultatet viser at de aller fleste barna ble informert om foreldrenes diagnose



kort tid etter diagnosen ble stilt. Informasjonen ble gitt på trygge og planlagte måter, og barna var fornøyde med måten det hadde blitt gjort på. Det viser seg også at de aller fleste hadde hatt mistanke om at noe var galt før de fikk vite om det.

Resultatet viser at barna benyttet flere ulike mestringsstrategier som et forsøk på å håndtere den nye situasjonen. Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedformer for mestring; problemfokuset mestring og følelsesmessig fokusert mestring. Når problemfokuset mestring benyttes fokuserer individet på den aktuelle situasjonen og søker å endre, avslutte eller løse de vanskeligheter eller problemer som er forbundet med denne. Følelsesmessig fokusert mestring går ut på at individet fokuserer på de følelsesmessige problemene som er knyttet til situasjonen, og søker å redusere eller eliminere det følelsesmessige ubehaget uten å forandre situasjonen (Lazarus og Folkman 1984).

Følelsesmessig fokusert mestring blir mest brukt i situasjoner med høy grad av stress, ubehag og mistrivsel, samtidig som det blir oppfattet som lite som kan gjøres for å endre situasjonen. Problemfokuset mestring er hensiktsmessig å bruke i situasjoner som oppfattes som håndterbare og der stressopplevelsen er mer moderat (Lazarus og Folkman 1984). Resultatet viser at den krisesituasjonen foreldrenes kreftsykdom skapte for barna var preget av mye stress og ubehag. Det var lite barna kunne gjøre med den nye situasjonen, og mestringen deres var først og fremst følelsesmessig fokusert. Barna måtte lære seg å leve med den nye situasjonen og alle forandringene den skapte.

Foreldrene vil ofte instinktivt ønske å beskytte barna mot trusselen som kreftsykdommen utgjør på familien (Faulkner & Davey 2002). De vil at barna skal ha det bra og ikke utsettes for unødig vonde opplevelser. Det viser seg derimot at det ikke alltid vil være hensiktsmessig å beskytte barna på denne måten (Husbø 2005). Barna får det bedre på lang sikt dersom de blir informert og inkludert, når de får delta med sine ressurser og blir forklart hva som allerede har skjedd, og hva som vil skje nå og i fremtiden (Bugge & Røkholt 2009). Barn er oppmerksomme og registrerer fort at noe er galt. Det er derfor viktig at de informeres om situasjonen på en hensiktsmessig måte. Dersom foreldrene prøver å holde diagnosen hemmelig, kan dette bidra til unødvendig angst hos barna, da de kan forestille seg at situasjonen er verre enn den egentlig er (Faulkner & Davey 2002). Når barna skal informeres om situasjonen er det viktig å finne en balanse; ikke for mye og ikke for lite informasjon.

Barn er veldig tilpassningsdyktige og tilpasser seg de fleste situasjoner. Utfordringen når en forelder blir syk, er at barna må få anledning og tid til å tilpasse seg den nye situasjonen. De har behov for å kjenne at ikke noe blir holdt hemmelig for dem, og at de mer enn noensinne er et sentralt medlem av familieteamet. For å kunne oppnå dette må man møte dem der de befinner seg. Informasjonen må formidles på deres språk, og mengde og type informasjon må tilpasses barnet og dets alder (Helsedirektoratet 2010; Husbø 2005). Barna uttrykker et ønske om informasjon og åpenhet om forelderens kreftdiagnose og behandling, og de ønsker at informasjonen er adekvat og tilpasset (Reinertsen 2012). Resultatet viser at det er forskjell mellom barns alder og informasjonsbehov. De yngste barna følte at de fikk tilstrekkelig med informasjon, mens de eldre barna uttrykte et større informasjonsbehov rundt kreft og behandlingsmetoder. Barna søkte denne informasjonen først fra foreldrene, for så å supplere med å søke på internett, i bøker eller hos venner som hadde vært gjennom en lignende situasjon. Uavhengig av barnas alder, omhandlet det største informasjonsbehovet deres, foreldrenes prognose. De ville vite om deres foreldre ville overleve kreften eller ikke. Resultatet viser at den mest brukte mestringsstrategien blant barna var distraksjon. Slik kunne barna fokusere på noe annet enn foreldrenes sykdom, og for en liten stund leve tilnærmet som normalt. Denne tiden ble brukt til sosial deltagelse i lek, sport eller sosialt samvær med venner. Det var viktig for barna å skape noen «frisoner», der sykdom var fraværende og de kunne leve som alle andre barn på deres egen alder.

Resultatet viser at barnas mestring av forelderens sykdom ble påvirket av tidligere kjennskap og erfaring rundt kreftsykdom. Dette støtter Lazarus og Folkman opp under, da de mener at måten den enkelte klarer å mestre en situasjon på, er avhengig av hvordan situasjonen tolkes. Hvordan situasjonen tolkes er igjen avhengig av tidligere erfaringer og av indre og ytre ressurser. De indre ressursene blir tradisjonelt sett på som medfødte og videreutviklet gjennom modning og læring, mens våre ytre ressurser i større grad er preget av miljøet rundt en (Lazarus og Folkman 1984). Resultatet viser at barn som hadde opplevd at noen i deres nettverk hadde gjennomgått kreftsykdom i familien, sammenlignet de andres situasjon med sin egen. Dette medførte at de skapte seg et utfall basert på erfaringen til andre. Barnas mestringsevne og deres ressurser er ikke ferdig utviklet, og det kan påvirke deres evne til å håndtere de mange kravene som stilles til dem. Barna opplever forventninger fra blant annet skole, fritidsaktiviteter og familie, noe som påvirker deres håndtering av krisesituasjonen forelderens sykdom skaper (Laccetti & Vessey 2007).

## 4.2. Metodediskusjon

I starten oppstod det litt problemer i forhold til artikkelsøkningen. Etter å ha fått litt hjelp til å formulere gode søkeord, ble søkingen lettere. Det ble da raskt funnet en del relevante artikler, og noen av disse ble så brukt igjen for å finne flere artikler. Ved å se på tidligere bacheloroppgaver som omhandlet samme temaet, ble det plukket opp tips og ideer i forhold til litteratur som kunne være relevant for oppgaven. Denne litteraturen ble så søkt opp og funnet på skolens bibliotek.

Databasene som ble benyttet under datainnsamlingen var Cinahl og Medline. Disse databasene er anerkjente og inneholder artikler fra mange ulike vitenskapelige tidsskrifter (Kilvik & Lamøy 2007; Polit & Beck 2012), kvaliteten på artikler funnet i disse databasene ble dermed vurdert som god. I utvelgelsesprosessen ble inklusjons- og eksklusjonskriteriene benyttet. Artikkelen ble kvalitetsvurdert underveis i hele utvelgelsesprosessen.

Analysen av artiklene var det som tok mest tid. Det ble brukt mye tid på å oversette artiklernes resultat, slik at oversettelsene ble mest mulig korrekt. Deretter skulle alt innholdet deles opp og kategoriseres. Dette var tidkrevende da det var mye data å arbeide med og oppgavens omfang måtte tas hensyn til. Det gikk mye tid til omformulering av kategorier, slik at det ikke ble for mange. Etter mye arbeid var det utarbeidet fem kategorier som passet oppgavens hensikt og hver enkelt kategori ble knyttet direkte opp mot hensikten. Deretter startet arbeidet med å hente ut meningsenhetene fra artiklene og organisere disse i subkategorier, som igjen kom inn under de fem kategoriene. Det er vanlig først å hente ut meningsenhetene, så skape subkategorier, for til slutt å ende opp med kategoriene. Dette ble unaturlig i denne oppgaven, da kategoriene kom tydelig frem tidlig i arbeidet med analysen.

I arbeidet med resultatet ble det tatt utgangspunkt i de fem kategoriene. Disse ble brukt som underoverskrifter i oppgavens resultat. Subkategoriene ble også benyttet som underoverskrifter, under hver kategori. Dette slik at de var enklere å holde oversikt over innholdet. Disse underoverskriftene ble senere fjernet, slik at resultatet ble mindre oppstykket og fikk en bedre flyt. Under arbeidet med resultatet var fokuset hele tiden å svare på oppgavens hensikt.

I arbeidet med diskusjonen ble det først plukket ut relevant teori som resultatet skulle diskuteres opp mot. Når et nært familiemedlem rammes av kreftsykdom vil det påvirke hele familien og det vil oppleves som en krise for alle medlemmer. For å kunne ivareta barn som pårørendes behov er det nødvendig at sykepleiere har kjennskap til de vanlige krisereaksjonene og hvordan disse komme til uttrykk. Funnene i resultatet ble derfor diskutert opp mot Cullbergs (1994) kriseteori. Funnene i resultatet viste at barna benyttet ulike mestringsstrategier for å håndtere forelderens sykdom. For at sykepleiere skal kunne bidra i barnas mestring vil det være hensiktsmessig med kjennskap til mestringsteori og de mest brukte mestringsstrategiene. Resultatet viser at barna erfarer å ha lite kontakt med sykepleiere, derfor har ulike arenaer hvor sykepleiere kan møte barna blitt belyst i diskusjonen.

#### **4.2.1. Begrunnelser for valg**

Da barn som pårørende er et veldig stort tema, ble hensikten rettet mot barn som pårørende til kreftsyke foreldre for å begrense oppgavens omfang og dermed gjøre litteratursøkingen mer presis. Kreftsykdom ble valgt da det i mange år har vært fokus på dette og det er forsket mye på området. Dessuten er kreftsykdom veldig aktuelt, da mange rammes av kreft og sykepleiere vil treffe på kreftsyke i alle deler av helsesektoren.

Selv om et av inklusjonskriteriene sier at deltagerne skal være i alderen 0-18 år ble to artikler som hadde deltagere over 18 år, inkludert. Disse ble inkludert da flesteparten av deltagerne var innenfor den valgte aldersgruppen og artiklenes resultat ble vurdert som relevant for oppgaven.

Et annet av inklusjonskriteriene sier at artiklene skal være bygget på kvalitativ data, men artikler som var bygget på både kvalitativ og kvantitativ data ble vurdert dersom de ble ansett som relevante. To artikler som var bygget på både kvalitativ og kvantitativ data ble inkludert, da de kvalitative dataene ble vurdert som relevante for oppgaven.

Et av inklusjonskriteriene sier at artiklene skal omhandle barns erfaringer, men artikler som omhandler både barnas og foreldrenes erfaringer har blitt inkludert, da det bare har blitt benyttet det som omhandler barna i de artiklene.

## 5. KONKLUSJON

Hensikten med oppgaven er å belyse barns erfaringer ved å være pårørende til en kreftsyk forelder.

- Barna erfarte forelderens kreftsykdom som en seriøs og truende livshendelse som ga ødeleggende og uventede konsekvenser.
- Barna erfarte å ha lite kontakt med sykepleiere og annet helsepersonell gjennom forelderens sykdomsforløp. De følte seg ofte oversett og lite verdsatt som pårørende.
- De fleste av barna erfarte å bli informert om forelderens diagnose kort tid etter diagnosen var stilt, og hadde gode erfaringer relatert til dette.
- En del av barna erfarte at de ikke fikk tilstrekkelig informasjon. De ønsket mer informasjon om forelderens sykdom, behandling og eventuelle bivirkninger som kunne forekomme. Denne informasjonen ønsket de å få fra helsepersonell, som sykepleiere.
- Barna erfarte at informasjonskilder som internett og bøker kunne supplere informasjonen de fikk fra helsepersonell og foreldre.
- Barna erfarte et økt behov for støtte under forelderens kreftsykdom og hadde ulike kilder til dette, blant annet venner, familie og skolens hjelpeapparat.
- Barna erfarte at bruk av mestringsstrategier bidro til bedre håndtering av forelderens kreftsykdom. Den mest brukte mestringsstrategien var distraksjon. Andre som ble benyttet var å holde det for seg selv, ønsketenking/positive tanker og holdninger, tro og åndelighet, og engasjement og fokus.
- Barna erfarte at forelderens kreftsykdom hadde stor innvirkning på familielivet. Familierollene ble forandret, barna fikk mer ansvar og oppgaver i hjemmet, og de opplevde at den syke foreldereren forandret seg mye. Hjemmet var ikke lenger det samme trygge stedet.
- Barna erfarte at det ikke bare var negative erfaringer de satt igjen med etter å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder, men også en del positive erfaringer. De satte større pris på og fikk et bedret forhold til mange familiemedlemmer, da spesielt den syke foreldereren. Deres prioriteringer endret seg, de ønsket å tilbringe mer tid med familien. Barna følte seg mer modne og ansvarlige, og de ønsket å lære mer om kreft og forbyggende tiltak. De opplevde en økt takknemmelighet for livet og var mer empatiske enn før erfaringen med forelderens sykdom.

Gjennom arbeidet med bacheloroppgaven har vi belyst barns erfaringer med å være pårørende til kreftsyke foreldre, og gjennom deres erfaring har vi fått et innsyn i hva barna opplever som positivt og hva de føler er mangelfullt når det gjelder samarbeid med og ivaretagelse av sykepleiere. Kjennskapen til disse erfaringene vil bidra til vår sykepleieutøvelse i møte med barn som pårørende.

Som en følge av lovendringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven hadde det vært interessant med videre forskning på området, for å kunne se om endringene har bedret barn som pårørendes situasjon, og i så tilfelle på hvilke måter det er bedret. Det hadde vært spesielt interessant å se om endringene har bidratt til at barna har mer kontakt med helsepersonell og om de føler seg mer verdsatt som pårørende. Dette er da noe som må forskes på over flere år, da det kan ta noe tid før endringene blir tydelige.

Det hadde også vært interessant å sett forskningsresultater som har mer fokus på barnas erfaringer av å bli ivaretatt av sykepleiere gjennom forelderens sykdomsforløp. I starten var det dette vi ønsket å ha fokus på, men vi måtte gjøre om på det da det var lite forskning på området.

## Litteratur

- Blindheim, K. & S. L. Thorsnes. (2011) 'Ungdom som pårørende – læring og mestring', Brattaas, H. (red.) *Sykepleiepedagogisk praksis – Pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 185-198.
- Buchbinder, M, J. Longhofer & K. McCue. (2009) Family Routines and Rituals When a Parent Has Cancer. *Families, Systems, & Health*, 27 (3): 213-227.
- Bugge, R. G. (2008) *Når krisen rammer barn og unge*. Kristiansand: Høyskoleforlaget 2008.
- Bugge, K. E. & E. G. Røkholt. (2009) *Barn og ungdom som sørger – Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Cancer Registry of Norway (2012) *Cancer in Norway 2010 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway.
- Cullberg, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. 3. utg. Oslo: Aschehoug.
- Davey, M. P., J. Askew & K. Godette. (2003) Parent and Adolescent Responses to Non-Terminal Parental Cancer: A Retrospective Multiple-Case Pilot Study. *Families, Systems & Health*, 21(3):245-258.
- Davey, M., L. Gulish, J. Askew, K. Godette & N. Childs. (2005) Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *Journal of Marital and Family Therapy*, 31(2):247-258.
- Davey, M. P., C. Y. Tubbs, K. Kissil & A. Niño. (2011) 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20(1):77-87.

- Eide, H. & T. Eide. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Elo, S. & H. Kyngäs (2008) The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62 (1):107-115.
- Faulkner, R. A. & M. Davey. (2002) Children and Adolescents of Cancer Patients: The Impact of Cancer on the Family. *The American Journal of Family Therapy*, 30(1):63-72.
- Finch, A & F. Gibson. (2009) How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13 (3): 213-222.
- Forrest, G., C. Plumb, S. Ziebland & A. Stein. (2006) Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *British Medical Journal (BMJ)*, 332(7548):998-1003.
- Forsberg, C. & Y. Wengström (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier – Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. utg. Stockholm: Natur och Kultur.
- Forskningsetisk sjekklister (1992) Publisert i *Forskningsetisk veileder*, utgitt av Den nasjonale forskningsetiske komité for naturvitenskap og teknologi (NENT). Hentet fra: Forskningsetiske Komiteer sin webside 03. april 2013:  
<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Forskningsetisk-sjekklister/>
- Giesbers, J, I.M. Verdonck-de Leeuw, F.J. van Zuuren, N. Kleverlaan & M.H. van der Linden. (2009) Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-Oncology*, 19 (8): 887-892.
- Gabiak, B. R., C. M. Bender & K. R. Puskar. (2007) The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(2):127-137.



- Haugland, B. S. M., B. Ytterhus & K. Dyregrov. (2012) 'Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem?', Haugland, B. S. M., B. Ytterhus & K. Dyregrov (red.) *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no) [lesedato: 25.02.2013].
- Helseth, S & N. Ulfset. (2003) Having a Parent With Cancer. Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing*, 26 (5):355-362.
- Huizinga, G. A., W.T.A. van der Graaf, A. Visser, J.S. Dijkstra & J.E.H.M. Hoekstra-Weebers. (2003) Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer. *Cancer Nursing*, 26 (3):195-202.
- Huizinga, G. A., A. Visser, W. T. A. van der Graaf, H. J. Hoekstra, S. M. Gazendam-Donofrio, J. E. H. M. Hoekstra-Weebers. (2010) Stress response symptoms in adolescents during the first year after a parent's cancer diagnosis. *Support Care Cancer*, 18(11):1421-1428.
- Huizinga, G. A., A. Visser, Y. E. Zelders-Steyn, J. A. Teule, S. A. Reijneveld & P. F. Roodbol. (2011) Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47(3):239-246.
- Husbø, S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet – Hva kan vi lære av barn?* Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon.
- Håkonsen, K. M. (2009) *Innføring i psykologi*. 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kennedy, V. L. & M. Lloyd-Williams. (2009) How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8):886-892.

- Kilvik, A. & L. I. Lamøy. (2007) *Litteratursøking i medisin og helsefag – En håndbok*. 2. utg. Trondheim: Tapir Akademisk Forlag.
- Kissil, K., A. Niño, S. Jacobs, M. Davey & C. Y. Tubbs. (2010). “It Has Been a Good Growing Experience for Me”: Growth Experiences Among African American Youth Coping With Parental Cancer. *Families, Systems & Health*, 28(3):274-289.
- Kristjanson L.J, K.I. Chalmers & R. Woodgate. (2004) Information and Support Needs of Adolescent Children of Woman With Breast Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31 (1): 111-119.
- Laccetti, M. & J. Vessey. (2007). When a School-Age Child’s Parent Has Cancer. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4): 297-299.
- Larsen, B. H. & M. W. Nortvedt. (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6(1):70-77.
- Lazarus, R. S. & S. Folkman. (1984) *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Ot.prp. nr. 84 (2008-2009) *Om lov om endringar i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørande)*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Polit, D. F. & C. T. Beck (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 9. utg. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.
- Reinertsen, K. (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien*, 100(08):66-69.
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* [www.lovdata.no](http://www.lovdata.no) [lesedato: 25.02.2013].
- Stiffler, D., B. Barada, B. Hosei & J. Haase. (2008) When Mom Has Breast Cancer: Adolescent Daughters’ Experiences of Being Parented. *Oncology Nursing Forum*, 35(6):933-940.

Thastum, M., M. B. Johansen, L. Gubba, L. B. Olesen & G. Romer. (2008) Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1):123-138.

Visser, A., G. A. Huizinga, H. J. Hoekstra, W. T. A. van der Graaf, S. M. Gazendam-Donofrio, J. E. Hoekstra-Weebers. (2007) Emotional and behavioral problems in children of parents recently diagnosed with cancer: A longitudinal study. *Acta Oncologica*, 46(1):67-76.

Visser, A., G. A. Huizinga, W. T. A. van der Graaf, H. J. Hoekstra, J. E. H. M. Hoekstra-Weebers. (2004) The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8):683-694.

## Vedlegg 1: Oversikt over litteratursøk

| Dato    | Database | Søkeord   | Avrensning               | Antall treff | Leste titler | Leste abstrakter | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|---------|----------|---|--------------------------|--------------|--------------|------------------|----------------|---------------------|
| 26/2-13 | Cinahl   | Children of Impaired Parents AND Neoplasms  | Tilgjengelig i fulltekst | 19           | 19           | 10               | 3              | 2                   |
| 26/2-13 | Medline  | Children of Impaired Parents AND Cancer OR Neoplasms AND Experiences                    | Tilgjengelig i fulltekst | 8            | 8            | 2                | 1              | 1                   |
| 26/2-13 | Cinahl   | Children of Impaired Parents OR Parental Cancer AND Cancer OR Neoplasms AND Experiences | Tilgjengelig i fulltekst | 3            | 3            | 2                | 2              | 1*                  |
| 26/2-13 | Medline  | Parent's Cancer   |                          | 26           | 26           | 10               | 7              | 5**                 |
| 26/2-13 | Medline  | Cancer AND Children AND Consequences AND Parent AND Psychosocial                        |                          | 8            | 8            | 1                | 1              | 1                   |

\*Var ikke tilgjengelig i fulltekst via Cinahl, søkte den derfor opp på Google Scholar og fant den der.

\*\*1 var ikke tilgjengelig i fulltekst via Medline, søkte den derfor opp på Google Scholar og fant den der.

### **Manuelle søk:**

Dato: 26/2-13. Database: Cinahl. Søkte opp en av artiklene som var tatt med til vurdering (og senere ble ekskludert) og brukte verktøyet "Find Similar". Artikkelen som ble brukt var: Parental Cancer: Catalyst for Positive Growth and Change. Fikk da 100 treff. Avgrenset søket til bare å inkludere artikler tilgjengelige i fulltekst, fikk da 50 treff. Leste gjennom alle titlene og fire abstrakter. Én artikkel ble tatt med videre til vurdering og siden inkludert i utvalget. Artikkelen som ble inkludert var: Parent and Adolescent Response to Non-Terminal Parental Cancer: A Retrospective Multiple-Case Pilot Study.

Dato: 4/3-13. Database: Medline. Søkte opp en av artiklene som var tatt med i utvalget og brukte verktøyet "Find Similar". Artikkelen som ble brukt var: When Mom Has Breast Cancer: Adolescent Daughters' Experiences of Being Parented. Fikk da ett treff. Abstraktet ble lest, og artikkelen ble tatt med til vurdering og senere inkludert i utvalget. Artikkelen som ble inkludert var: Adolescents Coping With Mom's Breast Cancer: Developing Family Intervention Programs.

Brukte så verktøyet "Find Similar" på denne artikkelen, og fikk da 356 treff. Avgrenset søket til bare å inkludere artikler tilgjengelig i fulltekst, fikk da 185 treff. Leste alle 185 titlene og ett abstrakt. Én artikkel ble tatt med videre til vurdering og senere inkludert i utvalget. Artikkelen som ble inkludert var: "We are survivors too": African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer.

Dato: 4/3-13. Gikk gjennom litteraturlisten i en av de inkluderte artiklene; When Mom Has Breast Cancer: Adolescent Daughters' Experiences of Being Parented. Fant da to artikler som kunne være aktuelle. Søkte disse opp på Medline ved å søke på titlene. Den ene var tilgjengelig i fulltekst på Medline, mens den andre ble søkt opp på Google Scholar for å få den tilgjengelig i fulltekst. Begge artiklene ble inkludert i utvalget. Artiklene var: Breast Cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment:

qualitative study, og Information and support needs for adolescent children of women with breast cancer.

## Vedlegg 2: Vurderingsskjema for artikkelgranskning

### Artikkelgranskning/vurdering

(Sjöblom & Rygg (2012),

inspirert av Hellzén, Johanson & Pejler for urval i SBU-rapport (1999).

Database :..... Dato:.....

Tittel:.....

Forfattere:.....

.....

År:..... Tidsskrift/journal:.....

Land hvor studien ble gjennomført:.....

**Type studie:** Original  Review  Andre .....

Kvantitativ  Kvalitativ

**Nøkkelord:** .....

### KVALITETSVURDERING

**Problemstilling/hypotese:**.....

.....

### Type studie

**Kvalitativ:** Deskriptiv  Intervensjon

Andre .....

**Kvantitativ:** Retrospektiv  Prospektiv

Randomisert  Kontrollert

Intervention  Andre .....

**Studiens omfang:** Antall forsøkspersoner (N):..... Frafall (N) .....

Tidspunkt for studien?.....

Studiens lengde.....

**Betraktes:** Kjønnforskjeller? Ja  Nei

Aldersaspekter? Ja  Nei

### **Kvalitative studier**

Tydelig avgrensing/Problemformulering?

Ja  Nei

Er perspektiv/kontekst presentert?

Ja  Nei

Finns et etisk resonnement?

Ja  Nei

Er utvalget relevant?

Ja  Nei

Er forsøkspersonene vel beskrevet?

Ja  Nei

Er metoden tydelig beskrevet?

Ja  Nei

Kommuniserbarhet: Er resultatet klart beskrevet?

Ja  Nei

Gyldighet: Er resultatet logisk, forståelig, i

overensstemmelse med virkeligheten, fruktbar/nyttig?

Ja  Nei

### **Kvantitative studier**

**Utvalg:** Fremgangsmåten beskrevet Ja  Nei

Representativt Ja  Nei

Kontekst beskrevet Ja  Nei

**Frafall:** Analysen beskrevet Ja  Nei

Størrelsen beskrevet Ja  Nei

Intervensjonen beskrevet Ja  Nei

Adekvat statistisk metod Ja  Nei

Hvilken statistisk metode ble brukt?

.....  
.....

Etisk resonnement Ja  Nei

### **Hvor troverdig er resultatet?**

Er instrumentet -valide Ja  Nei



-reliable                      Ja     Nei

Er resultatet generaliserbart?                      Ja     Nei

**Hovedfunn:**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Kvalitetsvurdering:** Høy (I)     Middels (II)     Lav (III)

Kommentar/begrunnelse.....  
.....  
.....

Fortsatt vurdering:    Ja                          Nei

Motivering:.....

### Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

| <b>Forfattere</b><br><b>År</b><br><b>Land</b>                   | <b>Studiens hensikt</b>  | <b>Design/<br/>intervensjon/<br/>instrument</b>  | <b>Deltakere</b>                   | <b>Hovedresultat</b>   | <b>Kvalitets-<br/>vurdering*</b> |
|---|--|--|------------------------------------|--|----------------------------------|
| Buchbinder<br>,<br>Longhofer<br>&<br>McCue<br>(2009)<br><br>USA | Omorganisering av<br>familielivet etter<br>kreftdiagnose.<br>Hvordan familier<br>utviklet og opplevde<br>nye rutiner og ritualer<br>mens foreldre gikk<br>gjennom<br>kreftbehandling.                      | Kvalitativ studie.<br><br>Intervju.  | 8 foreldre<br>16 barn<br>2-9 år    | Strebe etter et<br>mest mulig<br>normalt, aktivt liv<br>for barna.<br>Inkludere/<br>Informere barna<br>i/om medisinsk<br>pleie.  | II                               |
| Davey,<br>Askew &<br>Godette<br>(2003)<br><br>USA               | Å utvikle en forståelse<br>av hvordan barn i<br>ungdomsalderen<br>påvirkes av ikke-<br>terminal kreft hos<br>foreldre, og hvordan<br>familiemedlemmer<br>tilpasser seg og<br>mestrer denne<br>situasjonen. | Kvalitativ, retrospektiv<br>pilotstudie.<br><br>Intervju som ble tatt<br>opp på lydbånd. | 6 familier, 10<br>barn<br>11-18 år | Foreldrene var<br>ofte ikke klar over<br>hvilket stress og<br>følelsene av<br>overveldende<br>tristhet og frykt<br>som barna deres<br>opplevde. Barna<br>forsøkte ofte å<br>beskytte<br>foreldrene sine<br>ved ikke å dele<br>følelsene sine<br>med dem. | I                                |
| Davey,<br>Gulish,<br>Askew,                                     | Å få en dypere<br>forståelse av hvordan<br>ungdom påvirkes når   | Kvalitativ pilotstudie.<br><br>Fokusgruppeintervjuer.                                    | 10 deltakere<br>13-18 år           | Studiet viser at<br>ungdommenes liv<br>blir i stor grad  | I                                |

|   |   |  |                          |  |    |
|---|---|--|--------------------------|--|----|
| Godette & Childs (2005)<br>USA            | mor rammes av brystkreft, og å få frem deres meninger om hvordan fremtidige intervensjonsprogrammer bør utformes.   | Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.   |                          | påvirket av mødrenes sykdom, og dette skyldes ofte at ungdommene måtte påta seg ekstra roller og ansvar.   |    |
| Davey, Tubbs, Kissil & Niño (2010)<br>USA | Å utforske hvordan afroamerikansk ungdom takler diagnosen og behandlingen av foreldrenes brystkreft, og å identifisere kultursensitive måter for å rekruttere og opprettholde deltakelse i intervensjon for denne sårbare befolkningen. | Kvalitativ studie.<br><br>Fokusgruppebaserte møter.<br><br>Møtene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett. | 12 ungdommer<br>11-18 år | Ungdommene beskrev frykt og usikkerhet rundt foreldrenes situasjon, deres uforutsigbare fremtid, og ubehag rundt brystkreftens innvirkning på hele familien. Fire hovedtemaer oppstod; (1) å takle kreften, (2) endringer i familieforhold, (3) ”det påvirker oss også”, og (4) vekst gjennom smerter. | II |
| Finch & Gibson (2009)                     | Kreftomsorg til rammet familie.<br>Hvordan fortelle barn om foreldrenes   | Kvalitativ studie.<br><br>Intervju.  | 7 barn<br>14-18 år       | Seks dimensjoner av de unges erfaring med kreftsyke  | I  |

|   |   |  |                                 |   |    |
|---|---|--|---------------------------------|---|----|
| England   | kreftdiagnose og kommunikasjon rundt temaet.  |  |                                 | foreldre.<br>Betydningen av ærlighet og åpenhet i kommunikasjon om kreft.   |    |
| Forrest, Plumb, Ziebland & Stein (2006)<br>England                    | Å utforske hvordan barn av mødre som nylig er diagnostisert med brystkreft oppfatter sin mors sykdom og dens innledende behandling. I tillegg skal dette settes opp mot mødrenes oppfatning av barnas kunnskap. | Kvalitativ intervjustudie med tematisk analyse.<br><br>Semistrukturerte intervjuer foretatt i hjemmet.<br><br>Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett. | 37 mødre og 31 barn<br>6-18 år  | Bevisstheten om kreft som en livstruende sykdom eksisterte selv blant de fleste av de yngste barna. Ofte mistenkte barna at noe var galt, selv før de ble informert om diagnosen. Barnas reaksjoner ble misforstått. Den følelsesmessige innvirkningen på barna ble undervurdert. | II |
| Giesbers, Verdonck-de Leeuw, Van Zuuren, Kleverlaan & Van der Linden. | Å undersøke bruken og innhold av web-basert støtte hos barn som sliter med kreftsyke foreldre.  | Kvalitativ studie av innhold og funksjon av web-forum.   | 8 voksne<br>129 barn<br>8-21 år | I håndteringen av foreldrenes kreft opplevde barn en rekke problemer. Web-baserte forum ga tydelig støtte i barnas hverdag.   | II |

|                               |   |  |   |   |    |
|-------------------------------|---|--|---|---|----|
| (2009)                        |   |  |   |   |    |
| Nederland                     |   |  |   |   |    |
| Helseth & Ulfset (2003) Norge | Å utforske velvære og mestring hos små barn i en periode der familien er rammet av kreftsykdom. | <p>Kvalitativ studie med et utforskende design.</p> <p>Kvalitative dybdeintervjuer. Barna og foreldrene ble intervjuet separat.</p> <p>Intervjuguiden ble brukt. Den første runden med intervjuer ble tatt opp på video og transkribert ordrett, mens under den andre runden ble det bare tatt notater. De brukte ”smileys” (6 forskjellige ansiktsuttrykk) for å få et fullstendig bilde over barnas situasjon.</p> | 10 familier; 18 foreldre og 11 barn 7-12 år | <p>Fire hovedtemaer: (1) sykdom styrer familien, (2) reaksjoner over og under overflaten. (3) mang en innsats for å håndtere situasjonen, og (4) å ha en god følelse mesteparten av tiden. Rapporten diskuterer hvordan barns reaksjoner og deres mestring av en så vanskelig livshendelse påvirker deres livskvalitet. Barnas velvære var spesielt sårbart under diagnostiseringen og når det oppstod endringer i sykdomssituasjon</p> | II |

|  |   |   |   |   |    |
|--|---|---|---|---|----|
|  |   |   |   | en.   |    |
| Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers (2003)<br><br>Nederland | Psykososial fungering av barn som har foreldre med kreft, og de variablene som positivt eller negativt kan relateres til utvikling av emosjonelle atferdsproblemer. | Retrospektiv tverrsnittundersøkelse.<br><br>Intervju over telefon.<br><br>Kvalitative og kvantitative metoder ble triangulert.              | 14 kreftpasienter<br>12 partnere<br>15 barn,<br>7-18 år.                          | Hvordan barna fungerer, hvordan familien fungerer, informasjon og kommunikasjon og videreføring av hverdagen.   | II |
| Kennedy & Lloyd-Williams (2009)<br><br>England                                       | Å utforske hvordan fremskreden kreftsykdom hos en forelder påvirker barna og hvordan barna mestrer situasjonen, sett fra både barnas og foreldrenes perspektiv.     | Kvalitativ studie<br><br>Semistrukturerte intervjuer som ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.<br><br>Emnebaserte intervjuguider | 12 familier,<br>28 deltakere (både syke og friske foreldre og deres barn) 8-18 år | Fire hovedtemaer: (1) respons på diagnosen, (2) mestringsstrategier, (3) livsendringer, og (4) bekymringer relatert til foreldrenes og egen helse. Positive aspekter som ble beskrevet inkluderte styrkning av familieforhold og å lære seg å sette pris på familiemedlemmer og de viktige tingene i livet. | II |

|   |  |   |                          |  |    |
|---|--|---|--------------------------|--|----|
| Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs (2010)<br><br>USA | Å undersøke erfaringer av posttraumatisk vekst blant afroamerikanske ungdommer som nylig har opplevd brystkreft hos en forelder. | Kvalitativ studie.<br><br>Semistrukturerte fokusgruppeintervjuer, totalt 6 stykker (3 med og 3 uten foreldre).<br><br>Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert ordrett.          | 12 deltakere<br>11-18 år | 5 hovedtemaer:<br>(1) økt takknemlighet for livet, (2) økt intimitet i forhold, (3) følelse av økt personlig styrke, (4) andre områder de har vokst på, og (5) helserelaterte holdninger og oppførsel. | II |
| Kristjanson, Chalmers & Woodgate (2004)<br><br>Canada | Å lokke fram detaljerte beskrivelser av ungdommers informasjons- og støttebehov i respons til sine mødres brystkreft.            | Kvalitativ, utforskende studie.<br><br>Semistrukturerte intervjuer og fokusgrupper.<br><br>En semistrukturert intervjuguide ble brukt. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd og transkribert. | 31 ungdommer<br>12-18 år | Informasjonsbehov var kilder til informasjon, informasjonsinnhold, grad av hjelpsomhet, og informasjonstimulering. Støttebehov var type, grad av hjelpsomhet, form og kilde.                           | I  |
| Stiffler, Barada, Hosei & Haase (2008)<br><br>USA     | Å undersøke unge døtre erfaringer av å bli ivaretatt når mødre blir diagnostisert og behandlet for brystkreft.                   | Kvalitativ studie med empirisk fenomenologisk forskningstilnærming.<br><br>Åpne intervjuer som ble tatt opp på lydbånd.   | 8 døtre<br>13-24 år      | Åtte hovedtemaer:<br>(1) verden snudd på hodet, (2) stopp inntrengingen – behov for å komme seg unna   | II |

|   |   |   |                                     |   |          |
|---|---|---|-------------------------------------|---|----------|
|   |   |   |                                     | <p>– motvillig til å dra, (3) mor kan ikke dø, (4) et hull der mor pleide å være, (5) å fylle hullet der mor pleide å være, (6) å være der for mor – håndtering av mor, (7) reaksjonshåndtering – å være egoistisk eller vanskelig, og (8) bevoktet lettelse.</p> |          |
| <p>Thastum, Johansen, Gubba, Olesen &amp; Romer (2008)</p> <p>Danmark</p> | <p>Å utforske måter å informere barnet om forelderens sykdom, hvordan barnet oppfatter forelderens emosjonelle tilstand, hvordan barnet mestrer forelderens sykdom, og hvordan barnets mestring relateres til forelderens mestring og bekymringer for barnet.</p> | <p>Kvalitativ, utforskende studie</p> <p>Åpne, samtalebaserte intervjuer</p> <p>Semistrukturerte intervjuguider og spørreskjemaer</p> | <p>15 familier, 21 barn 8-15 år</p> | <p>Barna var klar over hva sykdommen var og hva den innebar, men det var begrenset følelsesmessig kommunikasjon mellom generasjonene. Fem mestringsstrategier ble identifisert: (1) å hjelpe andre, (2) parentifisering,</p>                                      | <p>I</p> |



|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  | (3) distraksjon,<br>(4) å holde det for seg selv, og (5) ønsketenkning.<br>Kommunikasjons<br>-mønstre og foreldrenes mestrings syntes å være sterkt knyttet til barnas egen mestrings. |  |
|--|--|--|--|--|--|

## Vedlegg 4: Oversikt over tekstanalysen

| Meningsenheter   | Subkategorier                      | Kategorier                                      |
|--|------------------------------------|---|
| Bekymring for å miste en forelder var det første de fryktet når de fikk vite om sykdommen (Finch & Gibson 2009).   | Følelser som redsel og usikkerhet. | Barns reaksjoner på kreftsykdom hos en forelder |
| Mange av barna var engstelige for hva som ville skje dersom forelderen døde (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).   |                                    |   |
| Å få høre at foreldrene hadde kreft ble omtalt som en seriøs og truende livshendelse (Finch & Gibson 2009).  |                                    |   |
| Mangel på uttrykt reaksjon (Helseth & Ulfset 2003).  |                                    |   |
| ”Jeg vil ikke innrømme at jeg er trist, det er enklere å være sint og humørsyk” (Helseth & Ulfset 2003).   |                                    |   |
| Barnas bekymringer omhandlet frykt for at forelderen skulle dø, håndtering av sykdomsutviklingen, frykt for å selv gjøre foreldrene sykere, bekymring for å gjøre foreldrene opprørte (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). |                                    |   |
| Barna uttrykte intens tristhet, bekymring og frykt relatert til forelderens prognose. Andre følelser som ble beskrevet var ensomhet og frustrasjon (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005).                      |                                    |   |
| Barna tenkte mye på fremtiden, og spesielt på om forelderen noen gang ville bli helt frisk igjen, og redselen for tilbakefall (Davey, Askew & Godette 2003).   |                                    |   |
| Noen av barna led av angst for at deres  |                                    |   |

|   |                         |                      |
|---|-------------------------|----------------------|
| foreldre skulle dø. Spesielt rett etter de fikk høre om diagnosen (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra. & Hoekstra-Weebers 2003)  |                         |                      |
| Barna opplevde nyheten om at en forelder var rammet av kreft som veldig urovekkende og skremmende. De brukte ord som ”trist”, ”opprørende” og ”sønderknusende” for å beskrive erfaringen (Kennedy & Lloyd-Williams 2009). | Reaksjoner på diagnosen |                      |
| Barnas første reaksjon var en følelse av vantro. Deretter kom frykten for å kunne miste en forelder (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).   |                         |                      |
| Barna kjempet for å finne reaksjoner som var akseptable, både for seg selv og for andre (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).   |                         |                      |
| Barna opplevde diagnosen som sjokkerende, ødeleggende og som noe som noe med uventede konsekvenser (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).  |                         |                      |
| Å få vite om kreftsykdommen kom som et stort sjokk på barna. De første reaksjonene var vantro, nummenhet og intense sorgfølelser (Davey, Askew & Godette 2003).   |                         |                      |
| Tidligere kjenneskap til kreftsykdom, og utfallet ved tidligere erfaringer var med og påvirket barnas reaksjoner når de fikk vite om diagnosen (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).                                    |                         |                      |
| Hvordan barna reagerte på diagnosen var ofte knyttet opp mot tidligere tilfeller av kreft i familien (Davey, Askew & Godette 2003).   |                         |                      |
| Redsel for å selv få kreft (Kristjanson,  |                         | Bekymringer for egen |

|   |   |  |
|---|---|--|
| Chalmers & Woodgate 2004).  | helse.  |  |
| Barna uttrykte bekymringer for egen og søskens helse (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).   |   |  |
| Noen av barna uttrykte bekymring relatert til det genetiske aspektet ved kreftsykdommen til forelderen (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).  |   |  |
| (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers 2003)   |   |  |
| Barna hadde delte erfaringer av å være delaktig i foreldrenes sykehusinnleggelse. Noen så på det som en positiv erfaring, mens andre syntes det var skremmende og skummelt (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008). | Reaksjoner og erfaringer ved forelderens sykehusinnleggelser. |  |
| Barna var ofte opprørt over at forelderen måtte være på sykehuset, selv om de som regel ikke hadde noe imot sykehusmiljøet (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).   |   |  |
| Barna uttrykte angst eller frykt relatert til å besøke foreldrene på sykehuset (Finch & Gibson 2009).   |   |  |
| Barna opplevde å ha lite kontakt med leger og sykepleiere (Finch & Gibson 2009).  |   |  |
| Barna mente det ville være vanskelig for sykehuset å tilby individualisert støtte, og fryktet at de bare ville bli en av alle familier som levde med kreftsykdom (Finch & Gibson 2009).                                     |   |  |
| Barna syntes det kunne være urovekkende å bevitne behandlingen foreldrene gjennomgikk, men de fleste foretrakk å vite hvordan det var   |   |  |
|   | Reaksjoner på forelderens kreftbehandling.                    |  |

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>(Thastum, Johansen, Gubba, Olesen &amp; Romer 2008).</p>   |  |  |
| <p>Barna syntes det var veldig vanskelig å se foreldrene sine syke, og det var spesielt vanskelig når foreldrene hadde mange bivirkninger av behandlingen (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>        |  |  |
| <p>Når bivirkningen av behandlingen forsvant og foreldrene følte seg bedre, begynte også barna å føle seg bedre (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>  |  |  |
| <p>Dårlig fysisk utseende, ofte på grunn av kjemoterapibehandling, var veldig vanskelig for barna å håndtere (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>   |  |  |
| <p>Barna var veldig oppmerksomme på foreldrenes behandlingsregime og bivirkningene det medførte (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>   |  |  |
| <p>Å oppleve at en forelder ble diagnostisert og behandlet for kreft, hadde hatt en voldsom innvirkning på barna og deres liv (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>                         |  |  |
| <p>Noen av barna hadde kjennskap til at kirurgisk behandling kunne være dødelig på grunn av farene ved narkosen, og uttrykte bekymring knyttet til dette (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p> |  |  |
| <p>Få av barna uttrykte særlig bekymring relatert til tapet av en kroppsdel på grunn av kirurgi, f.eks. gjennom mastektomi (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p>                               |  |  |
| <p>Barna som møtte den syke forelderren kort tid</p>  |  |  |

|  |                                    |                         |
|--|------------------------------------|-------------------------|
| <p>etter han/hun hadde gjennomgått kirurgisk behandling opplevde det som sjokkerende og til tider skremmende (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p>  |                                    |                         |
| <p>Barn som opplevde at forelderen gjennomgikk kjemoterapi syntes ofte at det var det verste aspektet ved behandlingen. Det skyltes gjerne bivirkningene den forårsaket (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p>                           |                                    |                         |
| <p>Noen av barna uttrykte at de var glad for at forelderen fikk kjemoterapi, selv om bivirkningene var vanskelige å håndtere, for det betydde at man gjorde alt man kunne for å hjelpe forelderen (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p> |                                    |                         |
| <p>Det var vanskelig å begripe alvorret av sykdommen om ikke foreldrene ga uttrykk for lidelse (Finch &amp; Gibson 2009).</p>  |                                    |                         |
| <p>Barna syntes det var veldig tungt å se at forelderen, som tidligere hadde vært så sterk, bli syk og svak som følge av behandlingen (Davey, Askew &amp; Godette 2003).</p>   |                                    |                         |
| <p>De fleste av barna følte seg oversett og lite verdsatt av det medisinske personalet som behandlet foreldrene, og ofte av sin egen familie også (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>  | <p>Følelse av ikke å bli sett.</p> |                         |
| <p>Barna følte at ingen la merke til hva de gikk gjennom, at det ikke ve fokus på hvordan kreftsykdommen påvirket deres liv også (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>   |                                    |                         |
| <p>Viktig å ha familie og venner å støtte seg til,</p>   | <p>Støtte og informasjon</p>       | <p>Barns erfaringer</p> |

|   |                                  |   |
|---|----------------------------------|---|
| noen man kjenner (Finch & Gibson 2009).   | fra venner, familie og nettverk. | knyttet til behov for støtte og informasjon |
| Mangel på støtte i samfunnet, da spesielt hos jevnaldrende (Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan, van der Linden 2009).  |                                  |   |
| Det var ikke bare viktig for barna å selv få støtte, det var også viktig at de følte at foreldrene hadde rikelig med støtte (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).  |                                  |   |
| Barna hadde mange personer de brukte som støtte under forelderens diagnostisering og behandling, f.eks. venner, familiemedlemmer og kjærester (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005).  |                                  |   |
| Selv om barna hadde personer de kunne prate med, følte mange at andre ikke kunne forstå situasjonen, uten selv å ha opplevd noe lignende. Så selv om de pratet med andre, følte de seg isolert (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005). |                                  |   |
| Barna søkte vanligvis informasjon om forelderens kreftsykdom gjennom Internett. De ønsket å bli involvert i og ha kunnskap om forelderens behandling og rekonvalesens (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).                                     |                                  |   |
| Barna brukte ulike kilder til sosial støtte, som familie, venner og skole (Davey, Askew & Godette 2003).  |                                  |   |
| Noen barn følte at foreldrene holdt tilbake informasjon, for å skåne deres følelser (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).  |                                  |   |
| Barn snakket om viktigheten av at relasjoner var gjensidige, de ville ikke føle at de alltid  |                                  |   |

|   |  |  |
|---|--|--|
| var mottakerne av støtte. (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).  |  |  |
| Barna opplevde et økt behov for støtte når effekten av sykdommen og bivirkningen ble veldig plagsomme (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).  |  |  |
| De fleste følte at de var godt informert og involvert i deres foreldres situasjon. (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers. 2003).  |  |  |
| Mange av barna søkte informasjon om kreft fra venner, bøker eller internett for bedre forståelse av kreft (Finch & Gibson 2009).  | Barnas eget initiativ til å innhente mer kunnskap om kreftsykdom |  |
| Foreldre som første informasjonskilde (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).  |  |  |
| Barna søkte vanligvis informasjon om forelderens kreftsykdom gjennom Internett. De ønsket å bli involvert i og ha kunnskap om forelderens behandling og rekonvalesens (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). |  |  |
| Barna søkte aktivt etter mer informasjon om forelderens sykdom og behandling (Davey, Askew & Godette 2003).   |  |  |
| Individualiserte informasjonsbehov fra fagpersonell (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).  | Informasjonsbehov  |  |
| Viktigheten av rett informasjon til rett tid (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).   |  |  |
| Barn ville vite om sykdom, behandling og bivirkninger (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).  |  |  |
| Barna ønsket å bli godt og presist informert om forelderens sykdom og behandling  |  |  |



|  |  |  |
|--|--|--|
| (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008).   |  |  |
| Barna ønsket å bli informert om foreldrenes behandling, og ville gjerne delta også (Davey, Askew & Godette 2003).  |  |  |
| Barn i ulike aldersgrupper uttrykte ulike informasjonsbehov (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).   |  |  |
| Flere av de eldre barna uttrykte et behov for mer informasjon om kreft og behandlingsmetoder (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).  |  |  |
| Flere av barna ønsket mer informasjon om hvordan de skulle håndtere/mestre situasjonen de var i (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).   |  |  |
| Det mest framtrede ønske om informasjon, uavhengig av alder, gjaldt i forhold til om deres foreldre ville overleve kreften (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004).                                    |  |  |
| Det var viktig for barna å vite hva som var normale følelser i slike situasjoner. De ville blant annet vite om følelser som sinne og skyldfølelse var normalt (Kristjanson, Chalmers & Woodgate 2004). |  |  |
| Barna ble, med noen få unntak, informert om sykdommen av foreldrene kort tid etter diagnosen var stilt (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008).  | Barns erfaringer ved å bli informert om forelderens diagnose og underveis i behandlingen |  |
| De fleste av barna ble informert om diagnosen av foreldrene på trygge og planlagte måter (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).   |  |  |
| De fleste av barna ble informert om diagnosen  |  |  |

|   |                              |   |
|---|------------------------------|---|
| <p>samme dag som den ble stilt eller få dager etter. I et tilfelle gikk det to uker før barnet ble informert, og i ett tilfelle ble barnet aldri egentlig informert om sykdommen, hun fikk vite om det gjennom forelderens lege (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p> |                              |   |
| <p>Flere av barna hadde hatt mistanke om at noe var galt før de ble informert om situasjonen (Forrest, Plumb, Ziebland &amp; Stein 2006).</p>   |                              |   |
| <p>Barn snakket om viktigheten av å bli informert ved sykdomsutvikling hos foreldrene (Kristjanson, Chalmers &amp; Woodgate 2004).</p>  |                              |   |
| <p>Barna hadde gode opplevelser angående informering om situasjonen. De snakket sammen med foreldrene etter hvert legebesøk og fikk svar på sine spørsmål (Davey, Askew &amp; Godette 2003).</p>  |                              |   |
| <p>Barn var ofte fornøyd med måten de hadde blitt informert om foreldrenes kreft på (Finch &amp; Gibson 2009).</p>  |                              |   |
|   |                              |   |
| <p>Ble brukt for å få en pause fra sykdommen, ved å avlede tanker og følelser (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen &amp; Romer 2008).</p>  | <p>Distraksjon/Unngåelse</p> | <p>Barns erfaringer ved å benytte ulike mestringsstrategier for å håndtere forelderens kreftsykdom.</p> |
| <p>Deltagelse i sosiale aktiviteter og å tilbringe tid sammen med venner bidro til å få tankene over på noe annet (Kennedy, V. L. &amp; M. Lloyd-Williams 2009).</p>  |                              |   |
| <p>Barna brukte jobb, venner o.l. for å få et avbrekk fra den vanskelige situasjonen, og for å ha et ”normalt liv” i noen timer (Stiffler,</p>  |                              |   |

|   |                          |  |
|---|--------------------------|--|
| Barada, Hosei & Haase 2008).  |                          |  |
| Barna brukte tid på fritidsaktiviteter og venner, slik at de fikk en pause fra bekymringene sine (Davey, Askew & Godette 2003).   |                          |  |
| (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005)   |                          |  |
| De mest brukte kildene til distraksjon var deltagelse i sport, spille videospill, være sammen med venner, og å bevisst unngå å tenke på hvordan sykdommen innvirket på familien. Skolearbeid, jobbing og husarbeid ble også nevnt (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). |                          |  |
| Gå inn og ut av situasjonen (Helseth & Ulfset 2003).  |                          |  |
| Komme seg unna sykdom (Helseth & Ulfset 2003).  |                          |  |
| Glemme sykdom (Helseth & Ulfset 2003).  |                          |  |
| Søke plasser og aktiviteter der sykdom ikke eksisterer (Helseth & Ulfset 2003).   |                          |  |
| Nødvendigheten av «frisoner» (Helseth & Ulfset 2003).   |                          |  |
| Et aktivt forsøk på å ikke fortelle noen andre om sykdomsrelaterte tanker (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008).  | Å holde det for seg selv |  |
| Noen prøver å beskytte foreldrene, ved å holde ting for seg selv. Noen barn forteller at de unnlot å fortelle sine foreldre at de slet med mareritt om natten etter å ha fått høre om diagnosen. (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra & Hoekstra-Weebers. 2003) |                          |  |

|  |   |  |
|--|---|--|
| Barna trøstet seg selv ved å tenke positivt, at ingenting galt skulle skje (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer 2008).  | Ønsketenkning/Positive holdninger og tanker |  |
| Oppløftende historier og at den syke forelderen hadde et godt utseende, bidrog til positive holdninger (Kennedy, V. L. & M. Lloyd-Williams 2009).                        |   |  |
| Historier med positive resultater ga barna trøst og en forståelse i kaoset (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).   |   |  |
| Barna prøvde å håndtere sine bekymringer og frykter ved å ha positive holdninger og tanker (Davey, Askew & Godette 2003).  |   |  |
| (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005)  |   |  |
| (Helseth & Ulfset 2003).   |   |  |
| Barna brukte humor for å lette på humøret og å redusere spenning. Det ble også brukt for å håndtere triste følelser og sykdommen generelt (Davey, Askew & Godette 2003). |   |  |
| Barn som har klassekamerater der foreldrene hadde blitt friske av kreft, ble svært oppmuntret av deres opplevelser (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein 2006).              |   |  |
| Barna hadde et stort håp om at behandlingen ville virke og redde forelderen (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).  | Tro/håp/åndelighet                          |  |
| Noen av barna søkte trøst gjennom religion. De lot Gud ta over ansvaret, og kunne da slappe litt mer av selv (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).                     |   |  |
| Mange av barna støttet seg til sin religiøse tro   |   |  |

|   |                      |  |
|---|----------------------|--|
| når de opplevde å være redd (Davey, Askew & Godette 2003).  |                      |  |
| (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005)   |                      |  |
| (Kennedy, V. L. & M. Lloyd-Williams 2009)   |                      |  |
| Ble beskrevet som mer en del av familiens rutiner og ikke som en internalisert, fullt utviklet måte å håndtere sykdommen. Ble brukt for å knytte bånd med forelderen. Bønn bidro til å redusere angst og hjelpsløshet (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).   |                      |  |
| Noen forteller at det hadde laget seg meningsfulle ritualer der de hver kveld ba til gud om at deres mor skulle bli frisk (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).   |                      |  |
| Barna fokuserte på å engasjere seg i positiv atferd, for eksempel å opprettholde akademiske prestasjoner eller relasjoner med målrettede jevnaldrende, eller ved å hjelpe til i hjemmet. Denne strategien ble ikke bare brukt for å hjelpe seg selv, men også å hjelpe foreldrene (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011). | Engasjement og fokus |  |
|   |                      |  |
| Flere arbeidsoppgaver i hjemmet (Finch & Gibson 2009).  | Endring i rutiner    | Barns erfaringer av kreftsykdommens innvirkning på familielivet. |
| Daglige rutiner ble endret (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).  |                      |  |
| Familiens rutiner ble uforutsigbare som en konsekvens av sykdommen. Alt virket plutselig annerledes (Stiffler, Barada, Hosei &  |                      |  |

|  |                             |  |
|--|-----------------------------|--|
| Haase 2008).   |                             |  |
| På grunn av sykdommen gikk barna glipp av de vanlige fritidsaktivitetene sine (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).  |                             |  |
| De aller fleste ga tilbakemeldinger om at deres daglige rutiner hadde endret seg etter at deres foreldre hadde blitt syke (Buchbinder, Longhofer & McCue 2009).  |                             |  |
| Barn planla aktiviteter ut fra foreldrenes situasjon (Helseth & Ulfsæt 2003).  |                             |  |
| Sjokket ved å få beskjed om sykdommen og vanskelighetene og stresset ved behandlingen skapte mange endringer, både på individnivå og i familieenheten (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).            |                             |  |
| Rolleforandring i familielivet (Helseth & Ulfsæt 2003).  | Rolleforandring/ Økt ansvar |  |
| Barna opplevde endringer i familierollene. Barna måtte ofte ta på seg mer ansvar og flere oppgaver i hjemmet (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).  |                             |  |
| Barna opplevde ikke bare å få et økt praktisk ansvar, men også et økt emosjonelt ansvar (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).   |                             |  |
| Barna følte en forpliktelse, men samtidig et ønske, om å hjelpe til ved å ta på seg ekstra ansvar (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).  |                             |  |
| Sykdommen var noe uønsket som trengte seg på livet deres, og som gjorde at de fikk ekstra ansvar. Hjemmet ble forandret, det var ikke lengre det samme trygge stedet (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). |                             |  |
|  |                             |  |

|   |  |  |
|---|--|--|
| <p>Barna følte at de måtte fylle tomrommet etter forelderen. Noen ganger var det en rolle de selv hadde tatt på seg, mens andre ganger følte de at det var forventet av dem (Stiffler, Barada, Hosei &amp; Haase 2008).</p> |  |  |
| <p>Barna tok ofte på seg rollen som omsorgsgiver til den syke forelderen, og den normale rollefordelingen var plutselig snudd. De tok vare på forelderen og deres pleie (Stiffler, Barada, Hosei &amp; Haase 2008).</p>     |  |  |
| <p>Barna tok på seg mer ansvar i hjemmet, som matlaging, vasking, handling og vasking av klær (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005; Buchbinder, Longhofer &amp; McCue 2009).</p>                                |  |  |
| <p>Barna tok på seg rollen som den syke forelderens beskytter, og passet på at de spiste godt nok og fikk nok søvn og hvile (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>  |  |  |
| <p>Barna uttrykte at det ikke var behov for å bli spurt om å hjelpe til mer i hjemmet, de ønsket det selv (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>  |  |  |
| <p>Som regel var det de eldste barna i familien som tok på seg mest ansvar. Det var forventet at de skulle ta vare på yngre søsken og ta ekstra ansvar i hjemmet (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>     |  |  |
| <p>Barna fokuserte mesteparten av energien sin på å hjelpe til i hjemmet (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>  |  |  |
| <p>Som en følge av forelderens skrøpelighet endret barna sine rutiner og fokuserte mer</p>  |  |  |

|  |                                       |  |
|--|---------------------------------------|--|
| energi på familien og hjemmet (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).  |                                       |  |
| Barna opplevde det som at alt endret seg etter at de fikk vite om diagnosen; barnas rolle innad i familien, forholdet til foreldrene og andre familiemedlemmer, og foreldrenes humør og reaksjoner (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010). |                                       |  |
| Familieroller ble endret, da mange av barna tok på seg rollen som omsorgsgivere til foreldrene (Davey, Askew & Godette 2003).  |                                       |  |
| Barna tok på seg mer ansvar i hjemmet (Davey, Askew & Godette 2003).   |                                       |  |
| Kreften ble en trussel mot familiens roller og relasjoner. Barna var bekymret for deres foreldres evne til å opprettholde familierollene (Finch & Gibson 2009).  |                                       |  |
| Følelse av tap, og den iboende usikkerheten ble sett på som truende (Finch & Gibson 2009).   |                                       |  |
| Barna opplevde at den syke forelderens rolle var mer emosjonell og sårbar under kreftbehandlingen, og de responderte på dette ved å være mer kjærlig og hjelpsom (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005).                                | Forandringer hos den syke forelderens |  |
| Forandringer hos forelderens rolle ble vanligvis beskrevet som negative eller forskjellige fra forelderens tidligere atferd (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).  |                                       |  |
| Barna beskrev parental skrøpeligheit, og syntes det var veldig vanskelig å håndtere (Davey, Tubbs, Kissil & Niño 2011).  |                                       |  |



|   |                               |  |
|---|-------------------------------|--|
| <p>Barna opplevde endringer i deres interaksjon med den syke forelderen. Noen opplevde et økt konfliktnivå, mens andre prøvde å unngå konflikter og anstrengte seg for å unngå unødig stress for foreldrene (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p> |                               |  |
| <p>Som en følge av at kreftbehandlingen gjorde forelderen sykere og svakere, følte mange av barna at de hadde mistet forelderen slik som de kjente dem, og de sørget over dette (Stiffler, Barada, Hosei &amp; Haase 2008).</p>                         |                               |  |
|   |                               |  |
| <p>Familiemedlemmer knytter sterkere bånd (Finch &amp; Gibson 2009).</p>  | <p>Familiebånd</p>            | <p>Barns erfaringer av positive aspekter ved å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder.</p> |
| <p>Det vanligste positive aspektet for barna var opplevelsen av å komme nærmere familiemedlemmer, og å sette pris på dem (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>   |                               |  |
| <p>Barna opplevde å knytte tettere bånd med den syke forelderen (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>  |                               |  |
| <p>Etter diagnosen kunne ikke mor jobbe 100% lengere, dermed hadde hun bedre tid til barna (Buchbinder, Longhofer &amp; McCue 2009).</p>  |                               |  |
| <p>Barna opplevde å få et tettere forhold til flere familiemedlemmer, som onkler og tanter (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>  |                               |  |
| <p>Barna opplevde at prioriteringene deres ble endret, og at de hadde et større ønske om å tilbringe tid sammen med familien enn tidligere (Kennedy &amp; Lloyd-Williams 2009).</p>   | <p>Endrede prioriteringer</p> |  |
| <p>Selv etter at den syke forelderen var blitt bedre, og i noen tilfeller i remisjon, ville</p>   |                               |  |

|  |  |  |
|--|--|--|
| <p>mange av barna fremdeles hjelpe til mer i hjemmet (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>  |  |  |
| <p>Barna opplevde en større forpliktelse til å hjelpe foreldrene sine, selv om det betydde å tilbringe mindre tid sammen med jevnaldrende (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>  |  |  |
| <p>Barna erfarte at krefterfaringen hadde forandret den syke forelderen. De satte mer pris på de små dagligdagse tingene, og de feiret livet (Stiffler, Barada, Hosei &amp; Haase 2008).</p>   | <p>Endringer hos den syke forelderen</p>       |  |
| <p>Noen av endringene hos forelderen ble sett på som positive, blant annet uvanlig eller uforutsigbar oppførsel, som impuls kjøp og økt bevissthet på detaljer (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p>                             |  |  |
| <p>Barna opplevde at erfaringen med å ha gjennomgått kreftsykdom hos en forelder hadde gjort at de følte seg eldre enn hva de var, de var blitt mer modne (Davey, Gulish, Askew, Godette &amp; Childs 2005).</p>                       | <p>Erfaringen hadde gjort barna mer modne.</p> |  |
| <p>Barna opplevde at prosessen med å håndtere forelderens sykdom hadde gitt dem tilgang til ressurser eller styrker de ikke hadde hatt tidligere. De følte seg mer modne og tok mer ansvar (Davey, Tubbs, Kissil &amp; Niño 2011).</p> |  |  |
| <p>Noen av barna opplevde at erfaringen hadde gjort dem mer empatiske, ikke bare mot familien, men også mot fremmede (Kissil, Niño, Jacobs, Davey &amp; Tubbs 2010).</p>   |  |  |
| <p>Barna lærte seg å ta vare på andre, og følte seg dermed bedre forberedt til voksenlivet</p>   |  |  |

|  |                                       |  |
|--|---------------------------------------|--|
| (Kennedy & Lloyd-Williams 2009).   |                                       |  |
| Mange mente de hadde endret seg etter foreldrenes diagnose, og beskrev ofte rask modning og endring i sin rolle i familien (Finch & Gibson 2009).  |                                       |  |
| Det området som flest opplevde å ha vokst på var når det gjaldt takknemlighet for livet (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).  |                                       |  |
| Et av barna følte at erfaringen hadde gjort henne mer samvittighetsfull, og at den hadde gjort henne i stand til å hjelpe andre i lignende situasjoner (Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs 2005).  |                                       |  |
| Barna følte at erfaringen hadde modnet dem og gjort dem mer ansvarlige (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).   |                                       |  |
| Barna søkte ofte å finne mening i de erfaringen de hadde ervervet gjennom sykdommen. De ble opptatte av å lære andre om kreft og forebyggende tiltak. Kreft ble emnet for mange skoleoppgaver (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008).                              | Barnas økte interesse for kreftsykdom |  |
| Barna ble mer opptatt av egen helse også, de ville være sunne slik at de ikke skulle bli rammet av kreftsykdom selv. De var også interessert i å utføre screening og deteksjon av kreft, for å forberede seg for fremtiden (Stiffler, Barada, Hosei & Haase 2008). |                                       |  |
| Erfaringen hadde endret barnas oppførsel og holdninger angående helse (Kissil, Niño, Jacobs, Davey & Tubbs 2010).  |                                       |  |