



Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende av en forelder med kreft

Children as relatives of a parent with cancer

En studie om barns reaksjoner og mestring i møte med forelderens kreftsykdom

A study of children's reactions and coping with parental cancer

Sandra Caroline Johnsen Ediassen

Marte Haltbrekken Granheim

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag
Høgskolen i Nord-Trøndelag – 2014

Antall sider: 24
Antall ord: 9998



HINT

Abstrakt

Introduksjon: Hensikten med dette litteraturstudiet var å belyse hvilke reaksjoner barn kunne oppleve når mor eller far fikk en kreftsykdom og hva som var av betydning for at barn i alderen 6-12 år skulle kunne mestre situasjonen.

Metode: Studien er en allmenn litteraturstudie basert på resultater fra 12 vitenskapelige artikler. Forskningsartiklene ble inkludert på bakgrunn av studiens hensikt og funnet gjennom søk i anerkjente databaser

Resultat: Resultater i forskning viste at barn hadde mange ulike følelsesmessige reaksjoner på en forelders kreftsykdom. Situasjonen medførte mange konsekvenser for barns mestringsvilkår og eget liv og flertallet av barna uttrykte et økt behov for informasjon og støtte som betydning for deres evne til å mestre. Ytterligere resultater viste også barns bruk av mestringsstrategier når kreftsykdom preget deres tilværelse.

Diskusjon: Resultatet i litteraturstudien ble diskutert opp i mot pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og relevant forskning

Konklusjon: Barn har mange bekymringer og reaksjoner på en forelders kreftdiagnose og sykepleiere må ha kunnskap om hvordan de kan ivareta barn som pårørende. Barn trenger ærlig og alderstilpasset informasjon og ønsker den primært fra foreldrene. Sykepleiere har også et ansvar for å iverksette sine koordinerende funksjoner for å fremme mestring hos barnet

Nøkkelord: Barn som pårørende, kreft, reaksjoner, mestring, informasjon

Abstract

Introduction: The aim of this literature study was to elucidate the reactions children could experience when a parent had cancer, and what was significant for children aged 6-12 to cope with parental cancer

Method: The study is a general study of literature based on 12 scientific articles. The articles were included because of their relevance to the purpose of the study and where found in acknowledged databases

Results: The results of the research showed that children had many emotional reactions to a parent's cancer diagnosis. The situation brought with it many consequences for children's coping and life, and the majority of children expressed a need for increased level of information and support, due to their ability to cope. Further results indicated children's use of coping strategies when they are faced with parental cancer

Discussion: The result of the literature study were discussed up against syllabus literature, self-selected literature and relevant research

Conclusion: Children have many concerns and reactions to a parent's cancer diagnosis and nurses must know how to counter them. Children need honest and age-appropriate information and want it primarily from their parents. Nurses also have responsibility to implement its coordinating functions to promote children's coping

Keywords: Children of impaired parents, neoplasms, reactions, coping, information

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0 INTRODUKSJON	1
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	1
1.2 LITTERATURSTUDIENS HENSIKT OG PERSPEKTIV	2
1.3 LITTERATURSTUDIENS TEORETISKE TILNÆRMING	2
1.4 BEGREPSAVKLARINGER	2
2.0 METODE	3
2.1 LITTERATURSØK	3
2.2 GRANSKNING OG ANALYSERING AV FORSKNINGSARTIKLER	4
2.3 INKLUSJON- OG EKSKLUSJONSKRITERIER	5
2.4 ETISKE OVERVEIELSER	5
3.0 RESULTAT	6
3.1 BARNES REAKSJONER I MØTE MED FORELDRES KREFTDIAGNOSE	6
3.1.1 KREFTSYKDOMMENS KONSEKVENSER FOR BARN	7
3.2 BARNES MESTRING VED FORELDERENS KREFTLIDELSE	8
3.3 INFORMASJONSBEHOVET HOS BARN SOM ER AV BETYDNING FOR MESTRING	9
3.3.1 BARNES FORKUNNSKAPER OM KREFT	9
3.3.2 BARNES INFORMASJONSBEHOV	10
3.3.3 DEN BETYDNINGSFULLE ANDRE	12
4.0 DISKUSJON	13
4.1 RESULTATDISKUSJON	13
4.1.1 SYKEPLEIERENS ROLLE I MØTE MED BARNES REAKSJONER	13
4.1.2 BARNES MESTRING VED FORELDERENS KREFTLIDELSE	16
4.1.3 INFORMASJONSBEHOVET HOS BARN SOM ER AV BETYDNING FOR MESTRING	17
4.1.4 KOORDINERING AV STØTTEAPPARAT	20
4.2 METODEDISKUSJON	22
5.0 KONKLUSJON	24

Litteraturliste

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversikt over manuelt søk i forskningsartikler

Vedlegg 3: Et eksempel fra analysetabell

Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 5: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

1.0 Introduksjon

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det en stadig økning i antall barn og unge som har eller har hatt en forelder med kreft. I følge kreftregisteret viser det seg at det finnes flere enn 34000 barn og unge av foreldre med en kreftsykdom. Nesten 3500 barn og unge vil med dette årlig oppleve at en av foreldrene får kreft, noe som ut fra statistikk utgjør 1 av 300 barnefamilier i Norge (Kreftregisteret 2012).

I januar 2010 ble det gjennomført lovendringer i Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven som gjør sykepleieren pliktig til å skulle ivareta barn som pårørende hos pasienter med somatisk og psykisk sykdom og skade eller rusavhengighet. I tillegg plikter sykepleieren i følge lovverket å avklare om pasienten har barn under 18 år og dermed bidra til å gi disse mindreårige barna nødvendig informasjon og oppfølging ut fra særskilte behov. Avdelingene på helseinstitusjonene har derfor også en plikt til nødvendig tilgang til barneansvarlig helsepersonell, slik at koordineringen og oppfølgingen av de mindreårige barna blir ivaretatt (Stubberud og Sjøbjerg 2013).

Før år 2010 viser det seg at barn og unge ikke har blitt definert som å inneha en sentral pårørenderolle. Dette har dermed medført at helsepersonell har hatt for liten kunnskap på området, noe som har resultert i usikkerhet i forhold til hvordan de skal forholde seg ovenfor barn i ulike situasjoner (Stubberud og Sjøbjerg 2013). Sykepleiere må derfor opparbeide seg kunnskaper om hvordan en forelders kreftsykdom påvirker barns liv for å kunne utvikle strategier som er hensiktsmessig for barns mestring (Reinertsen 2012). Hvordan barn mestrer en foreldres sykdom er svært individuelt og varierer med alder og modenhet. Barn, likeså med voksne, reagerer forskjellig i ulike situasjoner og dette kan knyttes opp mot barns mestringsevne og alder, samt tidligere erfaringer. Forelderens kreftsykdom kan for barn og ungdom skape psykososialt stress på grunnlag av redsel for å miste den syke forelderens. Disse stressorene kan også forekomme på bakgrunn av rolleendringer i familien og endringer i hverdagslivet. Barn av foreldre med kreft kan dermed oppleve å få et økt behov for omsorg på samme tid som forelderens evne til omsorg svekkes (Larsen og Nortvedt 2011).

1.2 Litteraturstudiets hensikt og perspektiv

Hensikten med denne allmenne litteraturstudien vil dermed være å belyse hvilke reaksjoner barn kan oppleve når mor eller far får en kreftsykdom og hva er av betydning for at barn i alderen 6-12 år skal kunne mestre situasjonen.

I forhold til hensikten er det først og fremst ønskelig å utforske ut fra et pårørendeperspektiv, der barns erfaringer står i fokus. Dette på grunnlag av at kunnskapen som bachelorforfatterne tilegner seg igjennom litteraturstudiet kan gi sykepleieren kunnskaper om barns erfaringer og opplevelser, som videre kan overføres og anvendes i praksisrelaterte sammenhenger i møte med barn som pårørende. Sykepleieperspektivet vil dermed på bakgrunn av dette være av betydning å trekke inn i diskusjonsdelen av litteraturstudien.

1.3 Litteraturstudiets teoretiske tilnærming

Funn fra artiklene i resultatdelen av studien blir i diskusjonen drøftet opp i mot selvvalgt litteratur, pensumlitteratur og annen forskning. Jean Piagets utviklingsteori med hovedfokus på det konkretoperasjonelle stadiet som omfatter barn i alderen 7-11 år, vil bli gjennomgående i studiens diskusjonsdel. I tillegg blir deler av Hilchen Sommerschilds mestringsteori, Joyce Travelbees teori om etableringen av et menneske til menneske forhold og Lazarus og Folkmans mestringsteori inkludert for å støtte opp om resultatets funn.

1.4 Begrepsavklaringer

Mestring defineres i følge Lazarus og Folkman som en:

”Kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke ytre og indre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser” (Reitan 2004 s. 58).

Barn som pårørende omfatter ”*både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn (...)* *Mindreårige barn av pasient omhandler barn under 18 år*” (Helsedirektoratet 2010 s. 4).

2.0 Metode

Denne studien er en allmenn litteraturstudie, der valgte forskningsartikler vil bli analysert og videre beskrevet på en systematisk måte. Hensikten blir å fremheve kunnskaper innenfor et bestemt problemområde. Dette innebærer dermed å søke systematisk, foreta kritisk granskning av forskningsartikler og en sammenligning av litteratur innenfor et valgt emne eller problemområde (Forsberg og Wengström 2013).

Studien baserer seg på et utvalg av ni forskningsartikler med kvalitativt design og tre forskningsartikler med både kvalitativt og kvantitativt design. Bakgrunnen for utvalget av flest kvalitative forskningsartikler var ønske om å utforske barns egne erfaringer og holdninger (Dalland 2011), slik at hensikten skulle bli besvart tilstrekkelig og videre kunne danne grunnlaget for sykepleieutøvelsen i møte med barn.

2.1 Litteratursøk

I denne studien er det blitt foretatt flere søk i ulike databaser som Cinahl, Medline, Svemed+, Sykepleien Forskning og Psychinfo. Det er også utført manuelt søk i forbindelse med denne studien, der det er blitt gjort funn i referanselisten til forskningsartikler som ikke er blitt inkludert i denne studien. I forhold til dette ble to artikler valgt ut og søkt opp med tittel i søkemonitoren Google Scholar for videre granskning, der en ble inkludert på grunn av relevans til hensikten (Vedlegg 2: Oversikt over manuelt søk i forskningsartikler). De 11 andre inkluderte artiklene representerer funn hovedsakelig fra Medline og Sykepleien Forskning. Det være seg at de samme artiklene ble funnet igjen ved søk i Cinahl og på bakgrunn av kjennskap til Medline og Sykepleien Forskning, ble disse databasene foretrukket. I henhold til Svemed+, ble det funnet flere relevante artikler etter leste titler, men på grunn av mangel på abstrakt, fulltekst samt tilgang til artikkelen fra biblioteket, ble disse ekskludert. I Psychinfo ble det også foretatt flere søk, men ingen funn ble vurdert som relevant til hensikten etter leste abstrakt. Søkeord som er blitt brukt og kombinert på ulike måter for å innhente forskningsartikler i denne studien er: "neoplasms", "coping", "adaptation, psychological", "behavior", "family relations", "child", "child of impaired parents", "communication", "information", "parents", "parent", "parental cancer", "support program", "cancer", "children", "quality of life", "stress, psychological", "child psychology", "adaptation", "parent-child relations" og "barn og kreft" (Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk).

Avgrensninger som er gjort i henhold til litteratursøket var at det var ønskelig med forskningsartikler som inkluderte barn i alderen 6-12 år, engelsk eller nordisk språk og artikler som ikke var eldre enn år 2000. Det er ikke blitt gjort noen ytterligere avgrensninger i forhold arena for helsehjelp og kreftdiagnose.

2.2 Granskning og analysering av forskningsartikler

Ved granskning av forskningsartikler ble først og fremst tittelen vurdert opp i mot hensikten på studien. Dersom den appellerte til hensikten ble abstraktet videre lest. I abstraktet ble det rettet fokus mot å finne ut hva forskerne ønsket å undersøke og om dette hadde noen betydning for hensikten i denne litteraturstudien. Deretter ble studiens design undersøkt, da det var ønskelig å inkludere flest kvalitative forskningsartikler. I tillegg ble det undersøkt hvilke aldersgrupper studien hadde tatt for seg ved gjennomføringen og hvilket perspektiv studien rettet seg mot, samt at det var viktig å finne ut hvilken type studie som var blitt gjennomført. Dersom abstraktet oppfylte disse kriteriene, ble artikkelen valgt ut for videre granskning. I den videre granskningen ble Sjøblom og Ryggs skjema for kritisk vurdering og granskning av forskningsartikler brukt for vurdering av kvalitet (Vedlegg 4: Skjema for artikkelgranskning/vurdering). Her ble først og fremst forfatterens autoritet og grad vurdert. Videre ble studien også vurdert i forhold til hvilket tidsskrift den hadde blitt publisert i, samt hvordan studien var bygd opp med tanke på IMRaD struktur. Utvalget i studien ble vurdert i henhold til antall deltakere og antall frafall. Det var også vesentlig å se på hvor studien hadde blitt gjennomført, da det var ønskelig å rette studien opp i mot det norske helsevesenet og på bakgrunn av dette ble artikler fra vestlige land valgt.

De 12 forskningsartiklene som ble inkludert i studien ble lest i sin helhet, oversatt og dens relevans ble vurdert opp i mot denne studiens hensikt. For å systematisere hovedfunnene i artiklene ble det valgt å ta utgangspunkt i fire hovedtemaer i den videre granskningen av forskningsartiklene. Dette ble vektlagt på bakgrunn av de funnene som gikk igjen i forskningsartiklene etter første gjennomlesning, samt deres relevans for hensikten i litteraturstudien. I forhold til dette ble dermed temaene "reaksjoner", "mestring", "informasjon" og "støtte" valgt som hovedtemaer. Ettersom de ulike forskningsartiklene hadde flere hovedfunn fra de valgte temaene i forhold til denne systematiseringen, ble det bestemt at de meningsbærende enhetene i forskningsartiklene videre skulle organiseres for å få en bedre oversikt.

Materialet ble så bearbeidet for å finne de ulike meningsenhetene, og videre delt inn i subkategorier og kategorier. Kategoriene som ble utarbeidet representerer hovedinnholdet i denne studien (Graneheim og Lundman 2004). Se (Vedlegg 3: for eksempel fra analysetabell).

2.3 Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Ved granskning av forskningsartiklene ble det satt flere kriterier for forskningsartiklene som ble inkludert i studien. Dette på bakgrunn av at det var formålstjenlig med artikler som kunne tilstrekkelig besvare hensikten på litteraturstudien. Det var av stor betydning at artiklene som ble inkludert var originalartikler og ikke review eller fagartikler. Perspektivet i studien var viktig å ta hensyn til da denne studien baserer seg på barn i alderen 6-12 år av foreldre med kreft. Artikler med kun pasient-, foreldre- og ungdomsperspektiv ble ekskludert fra studien. Det var også ønskelig å inkludere artikler som omhandlet barn som pårørende i en tidlig eller sein fase av forelderens kreftsykdom og ikke artikler som omhandlet barns sorg etter en forelders død. Artikler fra ikke-vestlige land ble ekskludert fra litteraturstudien fordi det var hensiktsmessig å bruke artikler som kunne relateres til det norske helsevesenet. Det var også vesentlig at artiklene ikke var eldre enn år 2000. Dette for å finne den mest relevante og nyeste forskningen per dags dato.

2.4 Etiske overveielser

Sårbare grupper, slik som barn, kan være ute av stand til å gi et fullt informert, frivillig samtykke til deltakelse i et forskningsprosjekt (Polit og Beck 2012). Et informert frivillig samtykke vil si at deltakerne i en studie frivillig godtar å delta. For at en person skal kunne gi et informert frivillig samtykke kreves det informasjon om studien, slik at de selvstendig kan ta en avgjørelse om sin deltakelse i forskningsprosjektet (Dalland 2011). Forskeren er forpliktet til å informere om retten til å trekke seg fra studiene på hvilket som helst tidspunkt ved gjennomføringen, samt studiens innhold og omfang. Hensikten er å ivareta deltakernes autonomi og prinsippet om brukermedvirkning (Ibid). I forhold til lov og etiske prinsipper er ikke barn kompetente nok til å gi et informert frivillig samtykke. Dette medfører dermed at barnets forelder må inn å gi samtykke på barnets vegne. I studier på barn over syv år kan det være hensiktsmessig å innhente et samtykke fra barnet selv og foreldrene. Dette for å vise respekt for barnets medbestemmelsesrett (Polit og Beck 2012).

I denne allmenne litteraturstudien har det blitt rettet fokus mot å i hovedsak finne forskningsartikler som er blitt godkjent av etisk komité. Det er blitt inkludert syv artikler som er godkjent av etisk komité. De resterende fem forskningsartiklene har blitt nøye gjennomgått i forhold til etiske betraktninger og alle har en grundig beskrevet fremgangsmåte for innhenting av samtykke og anonymisering av deltakerne. Se (Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler).

3.0 Resultat

3.1 Barns reaksjoner i møte med foreldres kreftdiagnose

I følge forskning viser det seg at barn opplever både følelsesmessige- og atferdsmessige problemer i forbindelse med viten om forelderens kreftdiagnose (Huizinga m.fl. 2003). Barn har mange følelser assosiert med en forelders uhelbredelige kreftdiagnose. Kunngjøringen om kreftlidelsen bidro i stor grad til at barna ofte ble trist, opprørt og fortvilet samt at de fikk bekymringer i forhold til sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). De opplevde også bitterhet og sinne, samt at de hadde problemer med å ta innover seg sykdommen, og strevde med å forstå hvorfor det hadde rammet deres familie og deres forelder (Hilton og Gustavson 2002, Zahlis 2001). Forskning viser at reaksjonene hos barn ble påvirket av bivirkningene som foreldrene opplevde som følge av behandlingen og barns visitter på sykehus (Bugge m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Dette på bakgrunn av at barna kunne se hva sykdommen gjorde med foreldrene (Bugge m.fl. 2008). Barna opplevde forelderens sykdom og lidelse som vanskelig, og ble svært trist ved forverring av sykdommen (Bugge m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Barn ble også påvirket av foreldrenes reaksjoner, slik at de tok etter dem og reagerte på samme måte (Semple og McCaughan 2013, Thastum m.fl. 2008).

I følge forskning har barn like mange følelsesmessige reaksjoner som en voksen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Disse emosjonelle reaksjonene innbefattet gråt, angst, aggressivitet, redsel, sinne, frykt, tristhet, usikkerhet og skyldfølelse (Giesbers m.fl. 2010, Semple og McCaughan 2013). Flere barn uttrykte å ha merket at forelderens var syk før beskjeden om diagnosen kom. Dette da de merket endringer i hjemmet, slik som at flere kom med blomster og gaver (Semple og McCaughan 2013). Når barn ble informert om sykdommen av foreldrene, eller selv fant ut hva som var galt med dem, reagerte de ofte med sjokk, usikkerhet, gråt, redsel og angst (Ensby m.fl. 2008, Forrest m.fl. 2006). Andre barn reagerte med aggressivitet mot foreldrene og Gud (Forrest m.fl. 2006). Det viser seg at de emosjonelle reaksjonene utspiller seg forskjellig fra barn til barn. Noen prøver å dekke over følelsene sine, mens andre barn blottla følelsene sine svært tydelig (Ibid). Når kreftsykdommen kommer til syne, da for eksempel i form av hårtap, kirurgiske suturer og generelle sykdomstegn, ble barn ofte mer engstelig da de kunne se hvilke konsekvenser sykdommen førte med seg for forelderens (Zahlis 2001).

Barn uttrykker en stadig bekymring og frykt i forbindelse med forelderens kreftdiagnose. Dette innebar bekymringer i henhold til hva kreften gjør med forelderen og om sykdommen ville forverre seg (Ibid). I tillegg uttrykte noen barn konstant redsel og hadde tanker om en eventuelt nærforstående død av forelderen (Bugge m.fl. 2008, Giesbers m.fl. 2010, Hilton og Gustavson 2002, Huizinga m.fl. 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a, Zahlis 2001), også på bakgrunn av negative prøveresultat (Giesbers m.fl. 2010), samt hvordan de skulle mestre det dersom sykdommen progredierte (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Noen barn hadde også bekymringer i forhold til fremtiden, familiens økonomi og adskillelse, noe som forårsaket mange tanker om hva som kunne gå galt. Enkelte gikk også med en frykt for at den friske forelderen kunne få kreft og at den syke forelderen skulle forandre seg og ikke lenger være seg selv (Zahlis 2001).

3.1.1 Kreftsykdommens konsekvenser for barn

Forskning viser at det er flere faktorer som bidrar til å vanskeliggjøre barns situasjon og deres evne til å mestre forelderens kreftsykdom. Det fremkommer en usikkerhet i forbindelse med forelderens kreftdiagnose, adskillelse fra den syke forelderen og mangel på støtte og fysisk tilstedeværelse fra andre (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Noen barn opplever å få mye ansvar i hjemmet (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a), mens andre barn tar initiativ selv og tar på seg ansvar (Hilton og Gustavson 2002, Huizinga m.fl. 2003). Mange barn opplevde i stor grad at dagliglivet fortsatte som normalt, men at de allikevel fikk mer ansvar for å passe på småsøsken, hjelpe til i hjemmet og et større ansvar for eget liv. Det viser seg at selv om livet ikke endret seg drastisk, ble noen momenter påvirket mer enn andre. Det innebattet endringer i roller, sosiale aktiviteter og forhold (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Barna hadde et behov for å hjelpe og støtte den syke forelderen, og dette innebar at de tok på seg oppgaver i forbindelse med husarbeid (Hilton og Gustavson 2002, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a). Kombinasjonen av skolearbeid, lekser, venner, sykehusbesøk og husarbeid resulterte i at barna opplevde følelsesmessige- og atferdsmessige problemer (Huizinga m.fl. 2003). Barna erfarte også at de måtte innta voksenrollen i altfor tidlig alder (Hilton og Gustavson 2002). Det kommer også frem av forskning at dersom livet i hjemmet fungerte optimalt, påvirket ikke dette barna i særlig grad (Ibid), men derimot om familielivet fungerte dårlig, fungerte også barna dårlig (Huizinga m.fl. 2003) og kun en liten endring skapte store problemer (Hilton og Gustavson 2002). Dårlig samhold innad i familien kunne knyttes opp til forekomsten av fysiske og psykiske problemer barn opplever i forbindelse med forelderens kreftsykdom, og en opprettholdelse av normalitet i dagliglivet viser seg å svært viktig (Huizinga m.fl. 2003).

Noen barn uttrykte at samholdet i familien var vesentlig dårligere og ustabil, mens andre opplevde ingen merkbar forskjell. I tillegg kommer det frem at sykdommen bragte familien nærmere hverandre og at kommunikasjonen ble mer åpen (Ibid).

Avslutningsvis viser det seg i studien til Huizinga m.fl. (2003) at barn gjorde det vesentlig bedre på skolen før diagnostiseringen, enn etter. Giesbers m.fl. (2010) sier i sin studie at dette problemet kan knyttes opp i mot de konsentrasjonsvanskene som kunne fremkomme som en konsekvens av kreftsykdommens tilstedeværelse.

3.2 Barns mestring ved forelderens kreftlidelse

Thastum m.fl. (2008) beskriver at barns bruk av mestringsstrategier kan deles inn i problemfokustert mestring og emosjonellfokustert mestring. Problemfokustert mestring viser seg å være mestring som direkte retter seg mot å endre stressfaktorer som barn opplever, mens emosjonellfokustert mestring kan defineres som mestring direkte mot å endre emosjonelle reaksjoner på stressfaktorene.

I følge forskning viser det seg at distraksjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a), å være vekselvis i og utenfor situasjonen (Helseth og Ulfset 2003) og å hjelpe andre emosjonelt og praktisk er de mestringsstrategiene som barn bruker oftest i møte med forelderens sykdom (Thastum m.fl. 2008). Distraksjon innebærer at barn deltar i meningsfulle aktiviteter, gjerne sammen med venner. Dette i hovedsak for å komme på avstand fra forelderens sykdom og mestre egne følelser og tanker omkring det som hadde skjedd (Giesbers m.fl. 2010, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a, Thastum m.fl. 2008). I følge Hilton og Gustavson (2002) er skolearbeid, TV, trening, lek og nærhet med forelderens meningsfulle aktiviteter som kan bidra til barns mestring av en forelders kreftsykdom.

Å være vekselvis i og utenfor situasjonen gjorde det lettere for barns mestring av kreftsykdommen (Helseth og Ulfset 2003). Formålet var å prøve å tilstrebe normalitet i hverdagen og flykte vekk fra situasjonen (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a), slik at de kunne oppnå fri-soner fra forelderens sykdom. Dette ble utført ved å søke steder og meningsfulle aktiviteter der sykdom ikke var tilstedeværende (Helseth og Ulfset 2003). Forskning viser også at å hjelpe andre bidrar til mestring for barn. Dette innebærer praktiske oppgaver i hjemmet, noe som tilsier å hjelpe til med generelle huslige gjøremål (Thastum m.fl. 2008). Barn utfører også emosjonellfokusterte oppgaver ovenfor foreldrene ved å undertrykke egne tanker, følelser og behov, til fordel for å unngå bekymring hos den syke forelderens og redsel for en eventuell død (Helseth og Ulfset 2003).

Det viser seg at enkelte barn ikke har evnen til å takle de følelsesmessige reaksjonene som oppstår som følge av forelderens kreftsykdom, og dermed velger å neglisjere sykdommen (Bugge m.fl. 2008, Helseth og Ulfset 2003, Hilton og Gustavson 2002, Thastum m.fl. 2008), eller prøver å omdanne sykdomsaspektet til noe morsomt (Helseth og Ulfset 2003).

Andre mestringsstrategier som beskrives som fremtredende og av betydning for barns mestring i en sårbar livssituasjon viser seg å være ønsketekning (Helseth og Ulfset 2003, Hilton og Gustavson 2002, Thastum m.fl. 2008), det å ha en positiv innstilling, å snakke eller ikke snakke om situasjonen, ta avstand fra forelderen og opprettholdelse av håp. I tillegg var oppløftende historier fra venner og media av stor betydning (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^a). I følge Bugge m.fl. (2008) var det også av stor relevans for barns mestring at de ble anerkjent i familien og følte seg inkludert.

Avslutningsvis viser forskning til anbefalinger som barn gir andre barn i samme situasjon, noe som innebar å skrive ned og snakke med andre om følelsene sine. Helsepersonell, lærere og venner blir vurdert som attraktive andre å prate sykdom med. De anbefalte også andre likesinnede å søke kontakt med barn av foreldre med kreft gjennom forum på internett, noe som viste seg å ha en positiv effekt på barns mestringsevne (Giesbers m.fl. 2010).

3.3 Informasjonsbehovet hos barn som er av betydning for mestring

3.3.1 Barns forkunnskaper om kreft

Barn har mange misoppfatninger og fantasier rundt en forelders kreftsykdom (Huizinga m.fl. 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b, Semple og McCaughan 2013). Det viser seg blant annet at barn har en oppfatning av at kreft er ensbetydende med død (Forrest m.fl. 2006, Semple og McCaughan 2013), og at det er en sykdom som ikke er kurerbar, men som bare dreper (Forrest m.fl. 2006). Disse fantasiene oppstod ofte som et resultat av medias fremstilling av kreft (Ibid), hva andre hadde fortalt dem (Hilton og Gustavson 2002), eller den informasjonsmengden som barnet ble gitt eller ikke gitt (Hilton og Gustavson 2002, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). Disse misoppfatningene bestod av en konstant redsel for å få sykdommen selv på grunn av smitte og en oppfatning av at barna selv hadde påført forelderen kreft, noe som videre førte til skyldfølelse (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b, Semple og McCaughan 2013). Barna hadde flere feiloppfatninger av selve kreftsykdommen og trodde at sykdommen var både kronisk (Forrest m.fl. 2006, Zahlis 2001), sjelden og arvelig (Forrest m.fl. 2006).

I tillegg kommer det også frem at barn var av den oppfatning av at kreft kun var forårsaket av røyk, at det var en sykdom der man bare mistet håret og at jo mer behandling forelderen fikk – desto mindre sjanse var det for tilbakefall av sykdommen (Ibid).

3.3.2 Barns informasjonsbehov

I følge forskning er det å få informasjon en viktig faktor for barns mestring av en forelders kreftsykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^a). Barn har ofte vanskeligheter med å forstå årsaken til kreft og de forveksler ofte kreft med andre sykdommer (Bugge m.fl. 2008). På bakgrunn av dette ønsket barn informasjon om sykdom og behandling (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b, Thastum m.fl. 2008), prognose (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b, Bugge m.fl. 2008), å vite om det var noe som kunne bidra til at forelderen overlevde eller ikke, informasjon om når døden ville inntreffe (Bugge m.fl. 2008), informasjon om utseendemessig- og atferdsmessige forandringer hos forelderen (Forrest m.fl. 2006), prøvesvar, lengden på opphold, informasjon om egen helse og hvordan de kunne bidra til å hjelpe den syke forelderen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). De hadde også et behov for bekreftelse på at alt kom til å gå bra, noe som videre bidro til mestring (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b, Hilton og Gustavson 2002).

Barna ga uttrykk for at de først og fremst ønsket informasjon fra foreldrene (Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b), men at de også ønsket informasjon fra helsepersonell (Forrest m.fl. 2006, Hilton og Gustavson 2002, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). Dette på bakgrunn av at helsepersonell ble ansett som de mest verdifulle informasjonsinnehavere (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b) og fordi barna kunne lære seg mer om forelderens behandling og prognose (Forrest m.fl. 2006). Noen barn opplevde også at helsepersonell var for dårlig til å gi informasjon tilpasset deres alder og modenhet og at det var vanskelig å få tilgang til slik informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). Barna uttrykte likevel et ønske om å ta del i og bli inkludert i samtaler med foreldre og helsepersonell om forelderens sykdom og behandling (Forrest m.fl. 2006). Det kommer også frem av andre studier at noen barn anser det å snakke med andre om sykdom som svært verdifullt (Bugge m.fl. 2008, Hilton og Gustavson 2002, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b).

Barna hadde bekymringer i forhold til den informasjonen de fikk av foreldrene, da de mente at foreldrene forenklet og holdt tilbake informasjon fra dem. I tillegg til å tilegne seg kunnskaper om kreft fra foreldre og helsepersonell, brukte barn også media, bøker, brosjyrer, internett og forum for kunnskapsutvikling (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b).

Barna ønsket at foreldrene skulle ta initiativ til samtaler om sykdom da barna ikke snakket om tanker og følelser før de selv ble oppfordret til dette (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). I tillegg spurte ikke barn spørsmål om selve sykdommen, da de ikke ønsket å gjøre foreldrene opprørte (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). I følge forskning ønsket noen barn fullstendig åpenhet fra foreldrene, mens andre barn ønsket at foreldrene skulle filtrere informasjonen slik at den var tilpasset deres nivå for forståelse (Kennedy og Lloyd-Williams 2009^b). Noen barn søkte aktivt informasjon selv, mens andre prøvde å beskytte seg mot å motta slik informasjon (Hilton og Gustavson 2002). De gav uttrykk for at de ønsket informasjonen på et tidlig stadium av forelderens kreftsykdom, samt at de ønsket å bli holdt oppdatert (Semple og McCaughan 2013). Barn som hadde blitt informert om forelderens sykdom hadde en åpen kommunikasjon med dem og følte seg inkludert (Huizinga m.fl. 2003, Semple og McCaughan 2013). Når de hadde kunnskap om sykdommen, kunne de lettere snakke med forelderen og andre om dette (Semple og McCaughan 2013).

Det viser seg i forskning at barn over 10 år som oftest får vite om forelderens kreftdiagnose kort tid etter diagnostiseringen, mens barn under 10 år ofte får en filtrert sannhet. Noen barn under 10 år syntes de hadde fått nok informasjon om sykdommen, mens på det generelle stadiet mente barn at de hadde for liten kunnskap og hadde fått for lite informasjon (Forrest m.fl. 2006). Et barn i studien til Forrest m.fl. (2006) mente at han var for ung til å kunne få vite mer, men at dette førte til at han hadde mange misoppfatninger omkring sykdommen.

Det fremkommer også av forskning at noen barn hadde fått for mye informasjon, og ikke visste hvordan de skulle bearbeide den informasjonen som ble gitt, samt at det skapte usikkerhet og frustrasjon. Det være seg at barn hadde vanskeligheter med å høre den fullstendige sannheten om sykdommen, men ved bekreftelse på at forelderen hadde det bra og ikke kom til å dø, følte de en lettelse og beskyttet dermed seg selv fra ytterligere informasjon (Hilton og Gustavson 2002).

Forskning viser at noen barn åpent kommuniserer med andre enn foreldrene om sykdommen, mens andre barn er mer innesluttet med sine tanker og følelser. Barn snakket generelt ikke med noen om sykdommen og de bekymringene de hadde i forhold til den (Hilton og Gustavson 2002).

Dette på bakgrunn av at andre ikke ville forstå, samt at de ikke ønsket å bry andre med sine bekymringer da de var redde for å ikke bli trodd (Giesbers m.fl. 2010, Hilton og Gustavson 2002).

Det fremkommer også i en annen studie at barn ikke deler sine bekymringer om sykdom med foreldrene, noe som resulterte i at foreldrene ikke var klar over barnas egne følelser (Ensby m.fl. 2008, Helseth og Ulfset 2003). I tillegg var barn redde for å såre foreldrene, samt at de unngikk å søke informasjon fra dem på grunnlag av redsel for det eventuelle svaret de kunne få (Zahlis 2001). Samtidig følte barna et behov for å gjemme sine følelser rundt sykdommen, på grunnlag av at de ikke hadde noen å prate med samt en mangel på forståelse fra andre. Likevel opplevde barn at de fikk mer personrettet støtte i tiden rett etter diagnostiseringen, enn ved et senere tidspunkt (Giesbers m.fl. 2010).

3.3.3 Den betydningsfulle andre

I følge forskning gir barn uttrykk for mangel på sosial støtte fra foreldrene, men også fra andre rundt seg. De gir uttrykk for å ikke motta den sosiale støtten som de har behov for (Ensby m.fl. 2008, Giesbers m.fl. 2010). Barn ønsket i hovedsak å ikke bekymre foreldrene med egne behov, og ville prate med noen utenforstående om sine tanker, men følte seg ute av stand til å motta en slik støtte. Dette var noe som fremhevet den viktige sammenheng mellom kommunikasjon, støtte og mestring (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 ^a).

Barns møte med andre i tilsvarende situasjon, der en av foreldrene har kreft, og det å få innblikk i deres tanker og følelser, viste seg å være av stor betydning for at barn skulle kunne møte egne tanker og følelser på en annen måte (Ensby m.fl. 2008). Forskning viser at web-baserte støttegrupper var en lett og effektiv måte for barn med foreldre av kreft å gi og motta støtte fra andre (Giesbers m.fl. 2010). Støttegruppene bidro til at barna åpent kunne uttrykke sine følelser, tanker og erfaringer ovenfor andre barn i samme situasjon (Giesbers m.fl. 2010, Semple og McCaughan 2013). Støttegruppene bidro til reduksjon av stressfaktorer og angst relatert til sykdommen, et utslipp av tanker og følelser igjennom kreativitet fra barns side og skapelse av fri-soner der barn kunne glemme sine egne bekymringer (Semple og McCaughan 2013). I tillegg fikk barn oppklaringer av misforståelser og misoppfatninger (Ibid), økt kunnskap om kreftsykdommen (Bugge m.fl. 2008, Ensby m.fl. 2008, Semple og McCaughan 2013) samt kunnskaper om deres reaksjoner slik at de kunne mestre dem (Bugge m.fl. 2008). I følge forskning uttrykker barn viktigheten ved å prate med noen utenfor familien om sykdom (Ibid). Barna satte pris på åpenhet og informasjon rundt kreftsykdommen fra fagfolk og andre i samme situasjon, og opplevde at de endelig kunne snakke åpent om deres egen situasjon (Ensby m.fl. 2008).

4.0 Diskusjon

4.1 Resultatdiskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse hvilke reaksjoner barn kan oppleve når mor eller far får en kreftsykdom og hva som er av betydning for at barn i alderen 6-12 år skal mestre situasjonen. Resultater i forskning viser at barn har mange ulike følelsesmessige reaksjoner på en forelders kreftsykdom. Situasjonen medfører mange konsekvenser for barns mestringsvilkår og eget liv og flertallet av barna uttrykker et økt behov for informasjon og støtte som betydning for deres evne til å mestre. Ytterligere resultater viser også barns bruk av mestringsstrategier når kreftsykdom preger deres tilværelse.

4.1.1 Sykepleierens rolle i møte med barns reaksjoner

Resultatet viser at foreldrenes kreftsykdom hadde stor innvirkning på barna følelsesmessig. Litteraturen beskriver at i en krisesituasjon der en av foreldrene er rammet av alvorlig sykdom, er det ikke uvanlig at barn og unge opplever betydelig stress. De reaksjonene som barn får kan ses som følge av alder og modenhet og hvilket nettverk barna har rundt seg (Stubberud og Sjøbjerg 2013). I resultatet viser det seg at kunngjøringen om kreftlidelsen førte til emosjonelt kaos for barnet, og reaksjoner som sjokk, sorgrelaterte reaksjoner samt fortvilelse og angst ble fremtredende. Andre barn reagerte med aggressivitet mot foreldrene og Gud.

Kreftforeningen støtter opp under dette ved å vise til at mange av disse reaksjonene er vanlige reaksjoner som barn opplever når de rammes av alvorlig sykdom i nær familie (Værholm u.å.).

Det fremkommer av resultatet at barns følelsesmessige reaksjoner utspiller seg svært forskjellig fra barn til barn. Spesielt kommer reaksjonene sterkere til uttrykk når sykdommen blir synlig for barna eller ved besøk på sykehus og når de kan se konsekvensene som sykdommen medfører. Sykepleieren kan i følge litteraturen forsøke å forberede barnet på sykehusbesøket slik at barnet vet hva det har i vente, noe som videre vil kunne bidra til å dempe sterke reaksjoner og unngå at det dannes feiloppfatninger. Dette kan gjøres ved at sykepleieren beskriver og gjør barnet spesielt oppmerksom på forelderens fysiske og psykiske forandringer samt hvilket medisinsk utstyr som kan befinne seg i rommet (Stubberud og Sjøbjerg 2013). Sykepleieren bør fortelle barnet hva som foregår, hva de gjør og hvem som er ansvarlig for den syke forelderens (Bugge og Røkholt 2009).

Kreftforeningen (2012) sier at det også kan være av betydning for et barn å være med på sykehuset under forelderens behandling og å få se hvilke konsekvenser kreftbehandlingen medfører. Det kan da være lettere for barnet å forstå at forelderens blir dårligere av selve behandlingen enn hva forelderens blir av sykdommen i seg selv.

Dette er av betydning for å øke barns forståelse av situasjonen, redusere barns reaksjoner og hindre følelsen av adskillelse og skyld (Reinertsen 2012).

Ytterligere resultater viser til at barn ikke deler sine tanker og bekymringer med foreldrene, noe som resulterte i at foreldrene ikke var klar over barnas følelser. Dette fordi de ikke ønsket å opprøre foreldrene med spørsmål om sykdom. I følge litteraturen kan det være formålstjenlig å samle familien i samtaler om situasjonen de står i, i en arena der de fritt kan uttrykke sine tanker og følelser for å kunne forstå hverandre. Dette på bakgrunn av at det i en kritisk situasjon kan være vanskelig å opprettholde en åpen kommunikasjon innad i familien (Eide og Eide 2010), og resultatet viser også at barn blir påvirket av foreldrenes reaksjoner, samt deres mulighet til å ivareta barnets grunnleggende behov. Litteraturen viser dermed til at familiesamtalene kan brukes som en læringsarena for at foreldrene og barna kan bevisstgjøres om hverandres situasjon og dermed få mulighet til å uttrykke egne behov. Derigjennom kan foreldrestøtten optimaliseres. Sykepleieren kan i slike samtaler legge forholdene til rette for å stille spørsmål vedrørende både foreldrenes og barnas opplevelser av sykdomssituasjonen. Eksempelvis i forhold til hva de vet om sykdommen og behandlingen fra før, hvordan de opplever at hverdagen og familiesituasjonen har endret seg og hvordan de ønsker at hverdagen skulle ha vært. På bakgrunn av dette kan sykepleieren gi informasjon om normale følelser og reaksjoner og gi familien kunnskap om det sykepleieren ser at de har behov for i løpet av samtalen samt om noen trenger oppfølging og støtte fra andre yrkesutøvere (Eide og Eide 2010). Det være seg sosionom, prest eller andre.

I følge Holmsen (2004) styrkes barns læring og mestringskapasitet ved å først og fremst bli ivaretatt følelsesmessig.

Helsepersonell kan være av den oppfatning av at barn ikke blir påvirket av en forelders sykdom (Eide og Eide 2010), samtidig som at helsepersonell ofte er usikker i møte med barn som pårørende (Stubberud og Sjøbjerg 2013). Resultatet fra forskning viser at enkelte barn skjuler følelsene sine, mens andre viser dem svært tydelig. Noen barn har liten evne til å takle de følelsesmessige reaksjonene som oppstår som følge av forelderens kreftsykdom, og dermed velger å neglisjere sykdommen.

I forhold til det overnevnte kan det tenkes at helsepersonell kan ha en mangel på kunnskap om barns reaksjoner og barns måte å kommunisere på under sykdomsforløpet. Sykepleierens rolle blir dermed å prøve og møte barns reaksjoner og hjelpe dem til å mestre krisen som de opplever (Eide og Eide 2010). For å hjelpe et barn å bearbeide sine reaksjoner på forelderens kreftsykdom, kan sykepleieren aktivt lytte til barnas tanker og dets oppfatninger av situasjonen i tillegg til å svare på eventuelle spørsmål som et barn kan ha (Stubberud og Sjøbjerg 2013).

For at en sykepleier skal kunne hjelpe et barn med å bearbeide sine følelser og tanker, må en først og fremst skape et trygghets- og tillitsforhold til barnet (Eide og Eide 2010). Travelbee støtter opp om dette og mener at trygghet og tillitt og evnen til å utøve empati og sympati ovenfor barnet er avgjørende for etablering av et virkelig menneske til menneske forhold (Kristoffersen 2011 ^b). Å tilpasse seg barnet og dets oppmerksomhetspunkt, vil være veien til å skape kontakt og tillitt. Det kan dermed være hensiktsmessig å rette fokuset mot noe barnet er spesielt opptatt av, blant annet leker, tegninger og fortellinger. Ved å vise interesse for det som fanger barnets oppmerksomhet, vil sykepleieren uttrykke empati og respekt som videre danner grunnlaget for tillitt. Gjennom at barna får mulighet til utfoldelse igjennom lek, kan sykepleieren observere og derigjennom oppfatte deres følelser og snakke med barn om deres bekymringer (Eide og Eide 2010). Det vil derfor være hensiktsmessig at avdelingene på et sykehus har en egen lekeavdeling for barn, eller at sykepleieren tilrettelegger for lek på pasientens rom eller andre egnede rom, slik at barna føler seg velkommen og sykepleierens muligheter for å speile barnas tanker og følelser blir besørget (Stubberud og Sjøbjerg 2013).

Å speile følelser kan være praktisk i møte med barns reaksjoner, da sykepleieren kan sette ord på de følelsene den ser at barnet har. Dette innebærer at sykepleieren observerer barnets nonverbale og verbale uttrykksform eksplisitt gjennom lek, tegning eller samtale, og gjengir og bevisstgjør barnet om de følelsene som sykepleieren ser at barnet har, men som barnet ikke snakker om eller er seg selv bevisst. Ved å stille spørsmål og samtale rundt det sykepleieren observerer kan det bidra til å møte barnets behov, og samtidig gir man uttrykk for forståelse, noe som kan bedre barnets følelsesmessig bearbeiding (Eide og Eide 2010). Det blir viktig å møte barnets tanker og følelser med forståelse og aksept ved at det er tillatt å vise følelser (Grønseth og Markestad 2013). Især blir det spesielt viktig å rette fokus mot å normalisere de reaksjonene som barn opplever i en sårbar situasjon (Håkonsen 2010). For å hjelpe barnet å forstå at dets tanker og følelser er normale, kan en tilby barnet brosjyrer og bøker tilpasset barnets alder eller at sykepleieren gir eksempler på andre barns opplevelser. Dette kan bidra som en buffer for at barn kan beskrive seg selv og sine tanker og følelser (Reinertsen 2012).

Boken "Meg også" er en bok spesielt tilpasset barn som pårørende, der barn kan lese om andre barns følelser og tanker som har opplevd lignende sykdom i nær familie. Barn kan dermed tilegne seg kunnskaper om ulike følelser som er normale å oppleve som en respons på en forelders sykdom (Stubberud og Sjøbjerg 2013). For de minste barna kan det tenkes at det bør være sykepleieren eller foreldrene som leser til dem (Bugge og Røkholt 2009). Bekymringer kan oppstå som følge av det som blir formidlet, og sykepleieren eller foreldre kan da utvise forståelse og informere på bakgrunn av det som barnet undrer seg over (Eide og Eide 2010). Kreftforeningen (2012) har et bredt spekter av brosjyrer spesielt tilpasset barn som pårørende, der barn også kan lære om sine reaksjoner i tillegg til å tilegne seg kunnskap om forelderens kreftsykdom. I følge litteraturen må slike brosjyrer og bøker utstedes med forsiktighet og barna må aktivt følges opp av sykepleier eller andre, slik at spørsmål blir besvart og misforståelser rundt situasjonen unngås (Bugge og Røkholt 2009).

4.1.2 Barns mestring ved forelderens kreftlidelse

Hvordan et barn mestrer kan knyttes opp mot hvilken forståelse de har for sykdommen og deres kunnskap om den samt hvilket grunnlag de har for å kunne håndtere vanskelige situasjoner (Nordenhof 2012). Resultatet viser til at barns bruk av mestringsstrategier samsvarer med Lazarus og Folkmans inndeling av måter å møte en stressfylt situasjon på. Dette innebærer i all hovedsak problemfokustert mestring og emosjonellfokustert mestring (Stubberud 2013).

Problemfokustert mestring innebærer mestringsstrategier der hensikten er å redusere stressfaktorer ved å finne en årsak til stresset som de kan oppleve. En slik mestringsstrategi er hensiktsmessig der det finnes en konkret løsning på problemet (Ibid). Resultatet viser derimot at barn bruker emosjonellfokusterte mestringsstrategier som distraksjon og vekselvis å være i og utenfor situasjon.

Slike mestringsstrategier retter fokus mot å unngå eller flykte fra det ubehaget et problem kan skape (Kristoffersen 2011^a). Å være vekselvis i og utenfor situasjonen og distraksjon kan være betydningsfulle mestringsstrategier i den form av at barnet vinner seg tid på å mestre sykdommen i eget tempo. Det vil gjøre det lettere for barnet å unnsnippe det som stresser det her og nå, men som ikke vil fjerne stressoren på lengre sikt. Strategien kan derimot med tiden gi barnet mulighet til å opparbeide seg ressurser til å møte det som oppleves som stressende. Sykepleierens rolle blir å begrense omfanget av stressoren og styrken av den så langt som mulig. I tilfeller der stressoren ikke kan fjernes, slik som en forelders kreftsykdom, bør det iverksettes tiltak som kan bidra til at barnas opplevelse av stressoren endres (Stubberud 2013).

Et tiltak som blir beskrevet i resultatet er å skrive ned sine tanker og følelser og snakke med andre om dette. Gjennomgående i resultatets funn kan en også se at å få alderstilpasset informasjon og å motta sosial støtte bidrar i stor grad til mestring av de påkjenningene som kreftsykdommen medfører for barna.

Resultatet viser at opprettholdelse av normalitet i dagliglivet er viktig. Der noen barn opplever å få økt ansvar i hjemmet, tar andre barn initiativ selv og tar på seg ansvar for å hjelpe og støtte den syke forelderen. Teorien støtter oppunder dette og påpeker at for noen barn kan det oppleves som godt å kunne bidra, mens for andre kan oppgavene bidra til å gjøre livet vanskelig for dem. Det viser seg både i teori og resultat, at sosiale utfordringer og ansvarsforpliktelser kan forekomme, noe som kan trekke barnet vekk fra venner og sosiale aktiviteter (Dyregrov 2012) og bli for belastende for barnet. Derimot viser Sommerschild (1998) at hvis barnet kan få være til nytte, få utfolde nestekjærlighet, å få og ta ansvar, vil det kunne bidra til å styrke barnets selvfølelse og dets mestring.

Så lenge oppgavene ikke går utover barnets kapasitet, vil det kunne bidra til å kunne styrke barnets opplevelse av tilhørighet (Larsen og Nortvedt 2011). Det vesentlige i denne sammenhengen er likevel, i følge lovverket, at barn skal få lov til å være barn, noe som tilsier at de heller ikke skal gå inn i voksenrollen når den syke forelderen ikke er i stand til å ivareta sin foreldrefunksjon (Helsedirektoratet 2010). I følge resultatet fremkommer det at dersom familiesituasjonen fungerer optimalt, blir enkelte barn ikke påvirket i særlig grad, men derimot der familiesituasjonen fungerer dårlig, kan situasjonen for noen barn bli vanskeligere.

Sykepleiere bør derfor samtale med foreldre og konkretisere hvordan forelderens sykdom påvirker familiens- og dagliglivets fungering. Fokuset må rettes mot hva forelderen anser som fungerer bra og utilstrekkelig i denne sammenhengen. Foreldrene må også bevisstgjøres om hvilken påvirkning dette kan ha på barnets situasjon og hva som kan gjøres for å bedre barnets tilværelse. Videre kan sykepleiere sette sine koordinerende funksjoner til verks, og sammen med foreldrene kartlegge hvem som kan bidra til å støtte barnet i dagliglivet slik at barnet får en opprettholdelse av normalitet i hverdagen. Dette kan innebefatte at både besteforeldre, naboer, venner, lærere og lignende blir inkludert i familiesituasjonen (Ibid).

4.1.3 Informasjonsbehovet hos barn som er av betydning for mestring

Ut fra resultatets funn gir barn uttrykk for et økt behov for informasjon vedrørende forelderens sykdomssituasjon. Dette kan sees både i forhold til de bekymringene barn har og de misforståelsene barn opplever.

Det fremgår av resultatet at barn ønsker informasjon om eksempelvis forelderens sykdomstilstand, behandling, prognose og utseendemessige- og atferdsmessige forandringer hos forelderens. Dette er i samsvar med Helsedirektoratets rundskriv som beskriver hva barn kan ha behov for informasjon om (Helsedirektoratet 2010). I følge resultatet fra forskning viser det seg at informasjon er en sentral faktor for barns evne til å mestre en forelders kreftsykdom. Dersom tilstrekkelig alderstilpasset informasjon ikke blir gitt, kan det tenkes ut fra resultatets funn, at dette medfører uheldige misoppfatninger og fantasier hos barn, samt at det oppstår unødige bekymringer rundt forelderens situasjon. Ut fra resultatets funn ser man også at for mye informasjon bidrar til at barn får problemer i forhold til å bearbeidelse av informasjonen, noe som videre skapte usikkerhet og frustrasjon. Stubberud og Sjøbjerg (2013) bekrefter dette ved at informasjonsmangel fører til misoppfatninger og fantasier av hendelser, og at informasjon er nødvendig for å oppnå følelsen av forutsigbarhet hos barn. I følge Bugge og Røkholt (2009) bør sykepleieren i situasjoner hvor informasjonens omfang skaper konsekvenser for barns forståelse, aktivt bidra til å sortere, gjenta og undersøke barns oppfatning av informasjonen, slik at misforståelser korrigeres. Pasient- og brukerrettighetsloven §3-5 støtter dette og gir klare retningslinjer i forhold til formidling av informasjon og sier at:

”Informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte (...) Helsepersonellet skal så langt som mulig sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene” (Molven 2010 s. 154-155).

Alle barn er forskjellig, og det vil derfor ikke finnes et klart svar på hvordan man skal kommunisere med dem, og hvilken informasjon de har behov for. Disse ulikhetene kan ses i sammenheng med hvilke utviklingsstadier barn er i og på hvilken måte deres forelders sykdomssituasjon påvirker dem (Eide og Eide 2010). Dette er noe som blir bekreftet av resultatet da noen barn på den ene siden ønsker fullstendig åpenhet på et tidlig stadium av forelderens kreftsykdom, samt å holdes oppdatert, mens andre barn ønsker filtrert informasjon tilpasset deres nivå for forståelse.

Sykepleieren må derfor aktivt lytte og ta utgangspunkt i hvert enkelt barns tanker i forhold til situasjonen og på bakgrunn av dette gi informasjon tilpasset ut fra den enkeltes behov (Larsen og Nortvedt 2011) og ønsker (Nordenhof 2012). Travelbee understreker at kommunikasjon er sykepleierens viktigste hjelpemiddel i å bli kjent med barnet, for å derigjennom møte barnets behov for å kunne hjelpe barnet til å mestre lidelsen og finne en mening med den. Ut i fra dette kan sykepleieren iverksette sykepleietiltak ut fra det en ser barnet har behov for og sykepleieren må ha evnen til å forstå når noe bør bli sagt og når noe bør bli holdt tilbake (Eide og Eide 2010).

Hovedregelen er i følge Bugge og Røkholt (2009) at barna skal inkluderes i samtalen i så stor grad at de føler seg trygge, inkluderte og aksepterer situasjonen som preger deres tilværelse.

På den andre siden viser det seg at barn ikke må gis mer informasjon enn foreldrene, da barnet ikke skal settes i en lojalitetskonflikt. Derimot kan ikke sykepleiere informere barnet om forelderens sykdomstilstand uten at forelderen gir samtykke til det da sykepleiere er bundet av taushetsplikten. Dette forutsetter dermed at sykepleieren må inngå et tett samarbeid med foreldrene å bevisstgjøre forelderen på hvorfor det er viktig å informere barnet og på hvilken måte informasjonen kan bidra til å hjelpe barnet. Sykepleieren må også kartlegge hvilken informasjon barnet har fått, hva foreldrene mener at barnet kan ha behov for å vite og hvem som skal bidra til å dekke informasjonsbehovet hos barnet (Helsedirektoratet 2010), da noen foreldre kan være ute av stand til ivareta barnets informasjonsbehov (Longfield og Warnick 2009).

Resultatet fra forskning viser på den ene siden at barn i hovedsak foretrekker foreldrene ved formidling av informasjon og at foreldrene skal ta initiativ til samtaler om sykdomssituasjonen, da barn ofte undertrykker egne følelser og tanker og dermed forsøker å unngå å gjøre foreldrene bekymret og opprørte. Helsedirektoratet (2010) understøtter dette med å vise til at det er primært foreldre eller andre omsorgspersoner som skal følge opp barnet og gi informasjon. I følge Værholm (2005) er mange foreldre i en usikker posisjon når det gjelder hvordan og hvor mye informasjon de skal gi til barna i forhold til sykdomssituasjonen. Foreldrene velger dermed å skåne barna ved å ikke gi informasjon om det som er vanskelig, for å unngå unødig engstelse hos barna. Resultatet fra forskning viser derimot at barn som ikke får nødvendig informasjon blir betydelige mer bekymret og fantasier som ikke står ved lag med virkeligheten dannes. Værholm (2005) sier at god informasjon og åpen kommunikasjon er viktig for barns mestring og at helsepersonell derfor bør tilby støtte og hjelp til foreldrene slik at barna blir tilstrekkelig informert. Foreldrene selv bekrefter dette ved at de gir uttrykk for et ønske om veiledning og råd i forhold til hva de skal si til egne barn. Helsedirektoratet (2010) støtter videre opp om dette og sier at sykepleieren har et ansvar for å samtale med forelderen om hvilket informasjonsbehov barnet har, for videre å kunne foreslå tiltak og tilby informasjon og veiledning som kan dekke barnets informasjonsbehov.

Sykepleieren spiller derfor en sentral rolle i situasjoner der barnets foreldre ikke er i stand til å ivareta barnets behov for informasjon. Dersom det er sykepleieren som må foreta samtalen med barn om forelderens kreftsykdom, er det allikevel viktig at en av barnets omsorgspersoner er tilstede for å støtte barnet i tillegg til å være tilstede for å vite hva barnet blir fortalt (Longfield og Warnick 2009).

På den andre siden viser resultatet også at noen barn foretrekker å få informasjon medelt fra helsepersonell, men at helsepersonell i hovedsak var for dårlig til å gi informasjon tilpasset barnets alder og modenhet.

Sykepleieren må derfor ha kunnskaper i forhold til barnets kognitive utvikling for å kunne veilede foreldrene og forstå hvilken kapasitet barn på ulike alderstrinn har for å kunne oppfatte, forstå og forholde seg til egne omgivelser og barnas evne til å ta imot informasjon. I følge Piaget omfattes skolebarn i alderen 6 til 12 år av det konkretoperasjonelle stadiet i den kognitive utviklingen. Barn har i dette utviklingsstadiet evnen til logisk og symbolsk tenkning og har utviklet evnen til å forstå kompliserte årsaks- og virkningsammenhenger. Barnet har også besværligheter med å tenke på potensielle muligheter i forhold til en situasjon, og barnet er derfor avhengig av å knytte sine tanker til konkrete opplevelser (Håkonsen 2010). Dette viser til at barnets alder har stor betydning for evnen barnet har til å oppfatte og forstå det som blir formidlet ovenfor dem og at aldersfasen og barnets utviklingsnivå må tas i betraktning når sykepleieren skal velge ord og begreper ved informasjonsgiving til barnet. Dette på bakgrunn av at barn i alderen 6-12 år kan ha redusert evne til å kunne foreta abstrakt tenkning (Eide og Eide 2010). Det er derimot her viktig å påpeke at inndelingene av utviklingsstadiene ikke er statiske og at alle barn er forskjellige. Sykepleieren må derfor lære seg hvert enkelt barn å kjenne og møte den enkeltes informasjonsbehov ut fra dets individuelle forutsetninger (Bugge og Røkholt 2009). Andre faktorer sykepleieren må ta hensyn til i kommunikasjonen med barnet er hvilken belastning barnet opplever relatert til forelderens sykdomssituasjon, da store belastninger kan medføre at barnet har redusert evne til rasjonell og logisk tenkning. I tillegg til dette er det også viktig at sykepleieren er klar over at enkelte barn er veldig åpen rundt egen situasjon og er vant med å sette ord på det de opplever, mens andre barn viser seg å ikke være det (Eide og Eide 2010).

4.1.4 Koordinering av støtteapparat

Resultatet viser at barna gir uttrykk for redusert tilgjengelighet og mangel på sosial støtte fra både foreldre og andre rundt seg. Barn pratet derfor ikke med noen om sykdommen og bekymringene de hadde i forhold til den. I tillegg viser det seg at barn ofte er av den oppfatning av at andre ikke ville forstå og at de var redde for å ikke bli trodd i forhold til egne bekymringer. Håkonsen (2010) viser derimot til at helsepersonell i en krisesituasjon har et betydelig ansvar for å legge til rette forholdene slik at mennesker får den støtten de har behov for i en sårbar situasjon. Personer i en krise oppsøker ofte ikke støtten selv, selv om muligheten for sosial støtte og hjelp er tilgjengelig. Det å ha mennesker rundt seg som barna kan prate med, vil bidra til at barna lettere kan takle belastningene som situasjonen medfører og er en svært viktig faktor ved barns mestring.

Det blir derfor vesentlig at sykepleieren hjelper barnet å kartlegge hvilken støtte barnet opplever å motta fra omgivelsene og derigjennom finne ut hva helsepersonell bør vite for å kunne tilstrebe tilstrekkelig støtte til barnet (Eide og Eide 2010). Nettverkskartlegging kan være retningsgivende i forhold til dette og barnet kan dermed få en større bevissthet i forhold til hvilke personer de har rundt seg og på hvilken måte disse kan være viktige ressurspersoner i en vanskelig familiesituasjon (Bugge og Røkholt 2009). For optimalisering av foreldrestøtten kan anslagsvis sykepleierens organisering av familiesamtaler være av stor betydning (Eide og Eide 2010).

Av resultatet fremkommer det at barn gjorde det vesentlige bedre på skolen før diagnostiseringen, enn etter og konsentrasjonsvanskene kom frem som en konsekvens av kreftsykdommens tilstedeværelse. I følge Kreftforeningen kan en forelders kreftsykdom gå utover barnets skolegang, da barnet kan gå rundt med en konstant frykt for at den syke forelderen skal dø mens barnet er på skolen. Dette bidrar til å øke konsentrasjonsvanskene som barn kan oppleve (Værholm u.å.). I følge Helsedirektoratet (2010) kan sykepleieren i denne sammenhengen bidra til å gi tilstrekkelig informasjon i forhold til barnets situasjon til både lærere, helsesøster og andre som er i en nær omgangskrets med barnet, innenfor rammene av taushetsplikten og i samråd med foreldrene og barnet, slik at de kan bidra til å støtte, tilrettelegge og følge opp barnet og dermed få en klarere forståelse for situasjonen. Dyregrov (2012) mener at nettverksstøtten kan optimaliseres ved at fagfolk gir mennesker i nettverket til barnet informasjon om hvordan de bør opptre i møte med barnet og hva kreftsykdommen og behandlingen gjør med den syke forelderen og familien rundt den syke. I tillegg kan informasjon om hvordan man skal gå frem i kommunikasjon med barnet om deres situasjon og hva som anses som god hjelp for mennesker i krise også være av stor betydning.

Det fremkommer av resultatet at det var av stor betydning for barns mestring at de fikk møte likesinnede barn. Det var for dem en mulighet til å få økt sine kunnskaper om kreftsykdommen og en mulighet for å sette ord på sine følelser. Skolebarn har i følge Piaget utviklet en forståelse for andres reaksjoner. På grunnlag av at de også har utviklet en forståelse av seg selv i forhold til andre, kan deltakelse i støttegrupper være av betydning (Eide og Eide 2010). Familien bør derfor få informasjon og opplysninger om eksterne støttetilbud (Dyregrov 2012). Dette forutsetter at sykepleiere bør ha kunnskaper om hvilke tilbud som eksisterer.

Kreftforeningens tilbud "treffpunkt" er en møteplass der barn i alderen 6-16 år kan treffe likesinnede og fagfolk som har forståelse for det barna går igjennom. Her gis barna en mulighet for å dele tanker og erfaringer med hverandre, samtidig som det rettes fokus mot å skape et pusterom fra sykdom (Kreftforeningen 2012).

Resultatet bekrefter at barn igjennom støttegrupper får et utslipp av tanker og følelser og en skapelse av fri-soner der de kan glemme egne bekymringer. I tillegg fremkommer det at støttegrupper bidrar til reduksjon av stressfaktorer og angst, oppklaringer av misoppfatninger og økt kunnskap om egne reaksjoner.

4.2 Metodediskusjon

I oppstarten av denne allmenne litteraturstudien ble det funnet faglitteratur som kunne passe til det valgte temaet. Dette for å finne relevante søkeord. Det har gjennom studien blitt brukt mange ulike søkeord, MeSH-terms, som har blitt kombinert på forskjellige måter for å finne forskning som var av relevans. Noen søkeord ble forsøkt byttet ut med synonymer for at de skulle passe MeSH-termene. Alle søk ble gjennomført med «AND» for at de eventuelle artiklene skulle fylle de valgte kriteriene. I ettertid bemerkes det at det kunne blitt anvendt andre søkeord og databaser, da det viser seg at de fleste artiklene som ble funnet og ekskludert, i stor grad var rettet mot barn med kreft og deres pårørende, og søk i andre databaser kunne ført til flere funn av artikler som ville vært relevante for studien. På bakgrunn av tidsbegrensning og bedre kjennskap til Medline og Sykepleien Forskning ble dette ikke prioritert.

En annen svakhet i studien er at det har blitt inkludert flere artikler som omhandler barn over 12 år, til tross for at en av avgrensningene var at forskningen skulle omhandle barn i alderen 6-12 år. De fleste inkluderte artiklene omhandler barn i en videre aldersgruppe, da spesielt barn fra 6-18 år. Analyseringen av artiklene tok derfor lengre tid, da en måtte påse at det ikke ble henvisning til utsagn fra et barn fra 13-18 år. Dette har ved enkelte tilfeller vært problematisk da mange av artiklene ikke betrakter aldersforskjeller, noe som gjør det vanskelig å vurdere hvilket barn som har sagt hva. Likevel har disse artiklene blitt inkludert på bakgrunn av at funnene samsvarer i stor grad med hverandre uavhengig av barnets alder. En annen svakhet i studien var antall deltakere i forskningsartiklene. Det var adskillig få deltakere i de fleste inkluderte studiene, noe som kan ha ført til at det kan ha blitt utelatt relevant informasjon som kunne vært av betydning for hensikten.

Et av inklusjonskriteriene i studien var at artiklene skulle inneholde et pårørendeperspektiv. Noen av de inkluderte artiklene inneholder både et pårørendeperspektiv og et pasientperspektiv, der kun pårørendeperspektivet har blitt tatt i betraktning. Dette fordi disse artiklene ble ansett som svært relevante for hensikten, og derfor måtte inkluderes i studien.

Litteraturstudien inkluderer hovedsakelig kvalitative forskningsartikler. Dette fordi disse artiklene omhandler barns erfaringer og opplevelser, noe som gir sykepleieren et bedre grunnlag for å kunne utøve sykepleie. Noen artikler har både et kvalitativt og et kvantitativt design, men bachelorforfatterne har da kun tatt utgangspunkt i den kvalitative delen av studien. Dette kan være en svakhet i studien da kvantitative studier kunne gitt mer objektive målinger i forhold til en større informantgruppe.

Hensikten var å finne vitenskapelige artikler som var godkjent av etisk komité. Flertallet av artiklene har en etisk godkjenning, men fem av artiklene mangler dette, men har allikevel et godt etisk resonnement. I studier på barn bør det i all hovedsak fremkomme et etisk resonnement, da det er spesielle etiske hensyn som må tas i betraktning. I følge forskningsetiske komiteer (2006) har barn spesielle krav på beskyttelse når de inkluderes i forskning.

På bakgrunn av dette kan det også tenkes at dette kan være en medvirkende årsak til den begrensede forskningen som bachelorforfatterne opplever vedrørende søk på dette området.

Det ble i denne litteraturstudien gjort en granskning av artiklenes kvalitet etter Sjöblom og Ryggs skjema for artikkelgranskning (Vedlegg 5: Skjema for artikkelgranskning/vurdering), og begrunnelse for valgte artikler ble videre gjort rede for i: (Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler).

Artikkelgranskningen kan ha svakheter, da bachelorforfatterne har lite erfaringer på området, i tillegg til svakheter ved oversetting, da de fleste artiklene var engelskspråklige. Dette kan dermed ha medført en ukorrekt tolkning av resultatet på grunn av redusert språkforståelse. Analyseringen av artiklene var tidskrevende, da det inneholdt mye data som skulle kategoriseres og settes sammen til en helhetlig tekst. Det ble utarbeidet meningsenheter, subkategorier og kategorier som skulle anvendes i studien. Kategoriene kom tidlig frem i arbeidet, da det under artikkelanalyseringen tydelig kom frem hvilke temaer som måtte fremstilles i studien. Disse kategoriene ble brukt til å danne underoverskrifter i resultatdelen i litteraturstudien. Det ble under hele prosessen jobbet aktivt mot å svare på hensikten i studien. Samtidig hadde bachelorforfatterne økt fokus på å unngå å komme med elementer som gikk utenfor studiens hensikt.

På bakgrunn av antall ord i studien har bachelorforfatterne tatt et utvalg av resultater som skulle drøftes i diskusjonsdelen av litteraturstudien. Utvalget er gjort på bakgrunn av de resultatene som ble ansett som av betydning for å besvare studiens hensikt.

5.0 Konklusjon

- Lovendringene i 2010 har gitt barn rettigheter som pårørende, og sykepleiere har en plikt til å ivareta barn som pårørende i sykehus
- Barn reagerer svært forskjellig når de får vite om en forelders kreftdiagnose og reaksjonene kan knyttes opp mot barns alder og modenhet samt hvilket nettverk de har rundt seg
- Det viser seg at reaksjonene kommer sterkere til uttrykk når barn besøker en forelder på sykehuset. Som sykepleier må man legge til rette forholdene på sykehuset og forberede barnet på hva det kan møte for å dempe sterke reaksjoner
- Det kan være hensiktsmessig å samle familier i familiesamtaler der de kan lære om hverandres reaksjoner og følelser for å kunne forstå hverandre bedre samt for å bedre kommunikasjonen innad i familien
- Mange barn tar på seg for mange oppgaver i hjemmet, noe som videre fører til at barna kan oppleve at de ikke lengre får være barn. Sykepleiere bør iverksette sine koordinerende funksjoner og sammen med foreldrene kartlegge hvem som kan hjelpe til i hjemmet slik at dagliglivet fungerer optimalt
- Barn har behov for å bli ivaretatt som pårørende, og de trenger ærlig og alderstilpasset informasjon ut fra barnets forutsetninger for å forstå og barnets ønsker
- Barn ønsker hovedsakelig informasjon om kreftsykdommen fra foreldrene, og sykepleieren bør ha kunnskap om hvordan de kan hjelpe foreldrene med å informere barna samt tilby råd og støtte. I tilfeller der foreldrene ikke har kapasitet til å informere selv må sykepleieren ha kunnskap om hvordan de kan informere barna
- Det er svært viktig at sykepleiere har kunnskap om barns utvikling og hvilken evne de har til å forstå og oppfatte det som blir sagt, for å vite hva barn kan ha behov for og for å veilede foreldrene
- Barn kan ha utbytte av å delta i støttegrupper der de kan møte likesinnede barn og fagpersonell som forstår og vet hva de går igjennom

Som følge av lovendringene som ga barn rettigheter som pårørende, kunne det ha vært interessant og sett på forskning etter år 2010 om hvordan barn opplever å bli ivaretatt av helsepersonell etter at de har fått rettigheter som pårørende og om dette har bedret seg etter at spesialisthelsetjenesten har blitt pålagt å inneha barneansvarlig helsepersonell.

LITTERATURLISTE

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

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

Dalland O (2011) *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4 utg., Oslo, Gyldendal Akademisk

Dyregrov K (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den, I: Haugland B S M, Ytterhus B og Dyregrov K (red.) *Barn som pårørende*, s.44-61, Oslo, Abstrakt Forlag AS

Eide H og Eide T (2010) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg., Oslo, Gyldendal Akademisk

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

Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006) Breast cancer in the family – children`s perceptions of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study, *BMJ*

Forsberg C og Wengström Y (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*, 3. utg., Stockholm, Författarna och Bokförlaget Natur og Kultur

Forskningsetiske komiteer (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*, <[https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20\(2006\).pdf](https://www.etikkom.no/Documents/Publikasjoner-som-PDF/Forskningsetiske%20retningslinjer%20for%20samfunnsvitenskap,%20humaniora,%20juss%20og%20teologi%20(2006).pdf)> [Lastet ned 21.04.2014]

Giebers J, Verdonck-de Leeuw I M, van Zuuren F J, Kleverlaan N og van der Linden M H (2010) Coping with parental cancer: web-based peer support, *Psycho-Oncology*, vol. 19, s. 887-892

Graneheim U H og Lundman B (2004) Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness, *Nurse Education Today*, 24(2), s. 105-112

Grønseth R og Markestad T (2013) *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3. utg., Bergen, Fagbokforlaget

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*, <<http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Publikasjoner/barn-som-parorende.pdf>> [Lastet ned 15.04.2014]

Helseth S og Ulfset N (2003) Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family, *Cancer Nursing*, 26(5), s.355-362

Hilton B A og Gustavson K (2002) Shielding and being shielded: Children`s perspectives on coping with their mother`s cancer and chemotherapy, *Canadian Oncology Nursing Journal*, 12(4), s. 198-206

Holmsen M (2004) *Samtalebilder og tegninger – en vei til kommunikasjon med barn i vanskelige livssituasjoner*, 1. opplag, Oslo, N.W Damm og Søn AS

Huizinga G A, van der Graad W T A, Visser A, Dijkstra J S og Hoekstra-Weebers J E H M (2003) Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. A pilot study, *Cancer Nursing*, 26(3), s. 195-202

Håkonsen K M (2010) *Innføring i psykologi*, 4. utg., Oslo, Gyldendal Akademisk

Kennedy V L og Lloyd-Williams M (2009 ^a) How children cope when a parent has advanced cancer, *Psycho-Oncology*, vol.18, s. 886-892

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

Kristoffersen N J (2011 ^a) Stress og mestring, I: Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3*, 2 utg., s. 147, Oslo, Gyldendal Akademisk

Kristoffersen N J (2011 ^b) Teoretiske perspektiver på sykepleie: I Kristoffersen N J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie bind 1*, 2. utg., s.216-222 Oslo, Gyldendal Akademisk.

Kreftforeningen (2012) *Til deg som er pårørende – familie, venn eller kollega*,
<<https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Pårørende/Til%20deg%20som%20er%20pårørende.pdf>> [Lastet ned 23.04.2014]

Kreftregisteret (2012) *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*:
<<http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-/>>
[Lastet ned 25.03.2014]

Larsen B H og Nortvedt M W (2011) Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft, *Sykepleien Forskning*, 6 (1) s. 70-77

Longfield K og Warnick A (2009) Supporting children of parents who are dying, *Canadian Oncology Nursing Journal*, 19(1), s. 10-12

Molven O (2010) *Sykepleie og jus*, 3. utg., Oslo, Gyldendal Akademisk

Nordenhof I (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*, Bergen, Fagbokforlaget

Polit D F og Beck C T (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 Forskning*, 100(8), s. 66-69

Reitan A M (2004) Krise og mestring, I: Reitan A M og Schjølberg T K (red.) *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*, 2. utg., s. 58, Oslo, Akribe Forlag AS

Semple C J og McCaughan E (2013) Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children, *European Journal of Cancer Care*, Vol. 22, s. 219-231

Sommerschild H (1998) Mestring som styrende begrep, I: Gjørum B, Grøholt B og Sommerschild H (red.) *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*, s. 58-59, Tano Aschehoug

Stubberud D-G (2013) Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk, I: Stubberud D-G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, 1. utg., s. 33-35, Oslo, Gyldendal Akademisk

Stubberud D-G og Sjøbjerg I L (2013) Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter, I: Stubberud D-G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*, 1. utg., s. 200-213, Oslo, Gyldendal Akademisk

Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B og Romer G (2008) Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer, *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13(1), s. 123-138

Værholm R (2005) Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldres kreftdiagnose, *Omsorg*, nr. 4, Bergen, Fagbokforlaget

Værholm R (u.å.) *Sorgreaksjoner hos barn og ungdom* <<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/krise-og-sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/>> [Lastet ned 23.04.2014]

Zahlis E H (2001) The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children, *Oncology Nursing Forum*, 28(6), s. 1019-1025

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 17.03.2014	1	exp Neoplasms/		2518920	
	2	exp Family relations/		70383	
	3	Coping		30535	
	4	exp Child/		1523177	
	5		1 AND 2 AND 3 AND 4	121	4 <i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children</i> <i>How children cope when a parent has advanced cancer</i> <i>Children's experience of participation in a family support program when their parent has incurable cancer</i> <i>Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 17.03.2014	1	Exp Communication/		357995	
	2	Information		733527	
	3	exp Parents/		70384	
	4	exp Neoplasms/		2518920	
	5		1 AND 2 AND 3 AND 4	79	1 <i>Information and communicati on when a parent has advanced cancer</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Sykepleien forskning 24.03.2014	1	Barn og kreft		37	1 <i>Å treffe andre som virkelig forstår</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 24.03.2014	1	exp Child of impaired parents/		3979	
	2	exp Neoplasms/		2518920	
	3		1 AND 2	125	
	4		Limit 3 to child 6 to 12 years AND (Danish OR English OR Norwegian OR Swedish language) AND last 14 years	63	
	5	Coping		30535	
	6	exp Quality of life/		114421	
	7		5 AND 6	2795	
	8		4 AND 7	2	1 <i>Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 25.03.2014	1	exp Child of impaired parents/		3979	
	2	exp Neoplasms/		2518920	
	3	exp Stress, Psychological/		90030	
	4		1 AND 2 AND 3	23	
	5		Limit 4 to child 6 to 12 years AND (Danish OR English OR Norwegian OR Swedish language) AND last 14 years	15	1 <i>The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 25.03.2014	1	exp Child psychology/		12002	
	2	exp Neoplasms/		2518920	
	3	exp Communication/		357995	
	4		1 AND 2 AND 3	37	
	5		Limit 4 to child 6 to 12 years AND (Danish OR English OR Norwegian OR Swedish language) AND last 12 years	16	
	6	exp Parent-child relations/		45261	
	7	exp Parents/		70384	
	8		6 AND 7	10847	
			5 AND 8	2	2 <i>Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: A pilot study</i> <i>Shielding and being shielded: children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgresninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Medline 31.03.2014	31	Parental cancer		94	1 <i>Coping with parental cancer: web-based peer support in children</i>

Database	Nr.	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall utvalgte artikler
Manuelt søk utført i Medline og Google Scholar					1 <i>Breast cancer in the family – children`s perceptions of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study</i>

Vedlegg 2: Oversikt over manuelt søk i forskningsartikler

Database	Søkeord	Forfatter	Antall referanser	Database brukt for å søke opp artikkel	Forfatter
Dato	Limits	Artikkel som ble brukt for håndzoek	Nr. på valgt artikkel		Artikkel valgt ut til videre granskning
	Antall treff				
Medline 26/3-14	Exp child of impaired parents AND exp neoplasm <ul style="list-style-type: none"> - 6 to 12 years - Danish, english, norwegian or swedish language - Last 14 years 63 treff	Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2009) <i>Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer</i>	26 17	Google Scholar (med tittel)	Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2006) <i>Breast cancer in the family – children`s perceptions of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study</i>

Vedlegg 3: Et eksempel fra analysetabell

Meningsenhet	Subkategorier	Kategorier
<p>Kennedy og Lloyd-Williams (2009 ^a):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mestringsstrategier som ble beskrevet var resonnering, ha en positiv innstilling, få informasjon, gå videre, opprettholdelse av normalitet, distraksjon, snakke om situasjonen, redusere tiden sammen med forelderen og håp • Oppløftende historier fra venner og media bidro til mestring <p>Hilton og Gustavson (2002):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barn mestrer sykdommen ved å gjøre andre ting. Eksempelvis skolearbeid, se på tv, lek, trening og nærhet med foreldrene som mestringsstrategier hos barn • Ønsketenkning • Barn stenger inne følelser og tar på seg et positivt ansikt – neglisjerer sykdommen <p>Bugge m. fl. (2008):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barn unngår å tenke på sykdommen grunnet frykt for forelderens død • Barn uttrykker at det var av stor betydning for deres mestring at de fikk bekreftelse fra foreldrene på at de var av betydning i familien og at de var viktige. <p>Helseth og Ulfset (2003):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barn glemmer sine følelser og tanker for foreldrene fordi de ikke vet hvordan de skal takle følelsene og reaksjonene og dermed heller neglisjerer dem. • Mest brukte mestringsstrategi: å veksle mellom å være i og utenfor situasjonen. Hensikten var å komme seg vekk fra sykdom å leve som normalt uten å ha sykdom hengende over seg. Søker aktiviteter og steder der sykdom ikke eksisterer. • Når barn blir konfrontert med sykdom prøver de konsekvent å ignorere den eller prøver å gjøre det om til noe morsomt. • Ønsketenkning <p>Thastum m.fl. (2008):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problemfokuset mestring: mestring mot å endre stressfaktorer • Emosjonellfokuset mestring: mestring rettet mot å endre emosjonell reaksjoner på stressfaktorer • Fem mestringsstrategier ble identifisert: hjelpe andre, hjelpe forelderen, distraksjon, holde det for seg selv og ønsketenkning <p>Giesbers m.fl. (2010):</p> <ul style="list-style-type: none"> • Barn anbefalte andre barn i samme situasjon å: skrive ned følelser, snakke om følelser med andre, søke kontakt med likesinnede i forum og søke aktiviteter som tar fokuset bort fra sykdom og bidrar til distraksjon 	<p>De mest fremtredende mestringsstrategiene var distraksjon, å veksle mellom å være i og utenfor situasjonen og hjelpe andre emosjonelt og praktisk.</p> <p>Barn neglisjerer ofte sykdommen fordi de ikke vet hvordan de skal takle den og er redd for at forelderen skal dø</p> <p>Barn brukte ofte ønsketenkning som en mestringsstrategi. Andre mestringsstrategier som var av betydning: å ha en positiv innstilling, å snakke eller ikke snakke om situasjonen, ta avstand fra forelderen og fremme håp. I tillegg var oppløftende historier fra venner og media av stor betydning</p> <p>Barn har behov for bekreftelse og anerkjennelse og dermed føle seg inkludert i familien</p>	<p>Barns mestring ved forelderens kreftlidelse</p>

Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere År Land Tidsskrift/Journal	Studiens tittel	Studiens hensikt	Design/ Intervensjon/ Instrument	Deltakere/frafall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Bugge m.fl. (2008) Norge Cancer Nursing	<i>Childrens experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer</i>	Hensikten var å finne ut om støtteprogrammet greide å oppnå sine hovedmål. Dette ble fastsatt etter å ha forsket på hvilken innvirkning støtteprogrammet hadde på barn og foreldres mestring og psykososiale problemer	Kvalitativ studie Dybdeintervju	- Før studien ble igangsatt hadde forskerne et ønske om at deltakerne i denne studien skulle bestå av 4 til 6 familier. De som ble invitert til å delta i studien var barn i alderen 5-18 år av foreldre med uhelbredelig kreft. - 11 pasienter fikk forespørsel om å delta i studien. 1 pasient av slo tilbudet og 4 pasienter måtte trekke seg underveis på grunn av alvorlighetsgraden av deres sykdom. Forskningsprosjektet inkluderer: - 6 familier - 6 pasienter - 12 barn mellom 6-16 år. (8 jenter og 4 gutter)	Resultatet viser til reaksjoner og bekymringer barn hadde i forbindelse med foreldrenes sykdom og sykdommens konsekvenser for barnet. Resultatet viser også hvilken innvirkning støtteprogrammet hadde på barn i forhold til mestring av forelderens sykdomssituasjon.	Godkjent av etisk komité Det ble utarbeidet informasjonsskriv som var tilpasset barnas alder Barn under 7 år gav skriftlig samtykke på deltakelse i studien Barn over 7 år gav muntlig samtykke på deltakelse i studien. Det ble også innhentet skriftlig informert samtykke fra foreldrene i forhold til barns deltakelse i studien. Konfidensialitet av deltakerne ble også opprettholdt.

<p>Ensby m.fl. (2008)</p> <p>Norge</p> <p>Sykepleien Forskning</p>	<p><i>Å treffe andre som virkelig forstår</i></p>	<p>Å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer som lever med kreft i familien. Dette med utgangspunkt i å finne ut hvilke reaksjoner barn og unge opplever i forbindelse med en kreftsykdom i familien eller ved en eventuelt forelders død. I tillegg var det ønskelig å utforske barn og unges egne erfaringer i forhold til hvilken virkning familierhabiliteringskursene på Montebello-senteret hadde. Dette med utgangspunkt i å kartlegge barns behov for hjelp og støtte i en slik situasjon</p>	<p>Kvantitativ og Kvalitativ studie</p> <p>Pilotprosjekt</p> <p>Fokusgruppeintervju og spørreskjema</p>	<p>Spørreskjemaundersøkelse n: 78 deltakere</p> <p>42 jenter og 36 gutter i alderen 6-18 år</p> <p>Fokusgruppeintervju: 11 barn og ungdommer i alderen 10-18 år (5 gutter og 6 jenter)</p>	<p>Barna opplevde å ha det vanskelig i forbindelse med skolen. De opplevde forelderens kreftsykdom med mye tristhet, angst og usikkerhet. Barna gav uttrykk for at det opplevdes vanskelig å uttrykke sine vonde og ubehagelige tanker og følelser til de voksne.</p> <p>Barna hadde et betydelig behov for hjelp og støtte. Men syntes ikke selv de fikk den støtten de trengte.</p> <p>Kursene på Montebello-senteret bidro til at barn fikk utløp for sine tanker og følelser i forhold til situasjonen de var i. Barna fikk mer kunnskaper om kreftsykdommen igjennom informasjon fra fagfolk og andre i samme situasjon.</p> <p>Det var av stor betydning for barna at de fikk prate om familiemedlemmet som var syk og at åpenhet rundt kreftsykdommen var viktig.</p> <p>Det å møte andre i samme situasjon bidro til at barna klarte å stå opp i mot sine egne følelser og reaksjoner på en annerledes måte. I tillegg opplevdes det godt å høre hvilke tanker og følelser andre i samme situasjon hadde.</p>	<p>Ikke godkjent av etisk komité. Men personvernombudet for forskning og Regional komité for forskningsetikk anbefalte publisering av pilotprosjektet</p> <p>Innhentet skiftelig informert samtykke fra barna og foreldrene igjennom at barna på forhånd hadde fått et alderstilpasset informasjonsskriv om studiens hensikt, retten til å trekke seg fra studien og studiens konfidensialitet krav og anonymisering ved gjennomføringen av pilotprosjektet</p>
--	---	---	---	--	---	---

Forrest m.fl. (2006)	<i>Breast cancer in the family – childrens perceptions of their mother`s cancer and its initial treatment: qualitative study</i>	Studiens hensikt var å utforske hvordan barn av mødre med nyoppdaget brystkreft opplevde morens sykdom og hennes behandling sett opp i mot mødrenes oppfatning av barnas kunnskaper	Kvalitativ studie Semistrukturerte intervju	68 deltakere 31 barn i alderen 6-18 år deltok - 9 barn var i alderen 6-10 år, der 4 var jenter og 5 var gutter - 13 barn var i alderen 11-15 år, der 8 var jenter og 5 var gutter - 9 barn var i alderen 16-18 år, der 4 var jenter og 5 var gutter 37 mødre med nylig diagnostisert brystkreft	Når barna fikk vite om forelderens kreftsykdom oppstod det mange ulike reaksjoner. De reaksjonene som ble beskrevet var at de ble opprørt og sint, sjokkert, trist ved at de gråt og preget av frykt og angst. Det viser seg at også barna i studien hadde ulike reaksjoner relatert til morens behandling. Barn i studien hadde en del misoppfatninger angående kreft. Yngre barn gav uttrykk for at jo mer forberedt de var, samt hvor godt informert de var ville bidratt til å hjelpe dem i langt større grad. Noen barn hadde et stort ønsket om å få mer informasjon om morens brystkreft, behandling og prognose og hadde dermed verdsatt å få komme i kontakt med helsepersonell.	Ikke godkjent av etisk komitè, men studien er kvalitetssikret da det er innhentet samtykke fra både foreldre og barn over 9 år på bakgrunn av alderstilpassede informasjonsskriv. I forhold til barn under 9 år ble det innhentet informert skriftlig samtykke fra foreldrene. - Det ble også gjort klart for barna at de kunne stoppe intervjuene når de selv ville - Kjønn og alder blir spesifisert ved bruk av direkte sitater fra barn i resultatet - Studien har en vid aldersgruppe, men en forholdsvis jevn kjønnsfordeling
----------------------	--	---	--	--	---	--

<p>Giesbers m.fl. (2010)</p> <p>Nederland</p> <p>Psycho-Oncology</p>	<p><i>Coping with parental cancer: web-based peer support in children</i></p>	<p>Å undersøke bruken og virkningen av web-basert støtte for barn av foreldre med kreft i en situasjon der barn prøver å mestre forelderens kreftsykdom.</p>	<p>Kvantitativ og kvalitativ studie</p> <p>Alder, kjønn, antall diskusjoner, deltakelse og hovedaktiviteter ble kvantitativt vurdert</p> <p>Emnene i diskusjonen ble kvalitativt analysert</p>	<p>137 deltakere</p> <p>129 barn i alderen 8-21 år</p> <p>8 voksne foreldre med kreft</p>	<p>Barn opplevde en rekke reaksjoner og problemer under perioden hvor de prøvde å mestre foreldrenes kreftsykdom. Emosjonelle reaksjoner som ble oppnevnt som fremtreende var blant annet tristhet, frykt, usikkerhet, sinne og skyldfølelse.</p> <p>Problemene som bidro til å redusere barns mestring av forelderens kreftsykdom var: mangel på støtte, mangel på forståelse fra andre og at følelsene ble undertrykt og gjemt.</p> <p>Studien viste også at web baserte støttegrupper for barn var en lett og effektiv måte for barn å motta støtte, samt dele erfaringer med barn i samme situasjon.</p> <p>Studien presenterte også råd som barn gav hverandre for å kunne mestre situasjonen. Dette innebar blant annet: å skrive ned følelsene og problemene sine, søke kontakt med likesinnede i forum og søke aktiviteter som tar fokuset bort fra sykdom.</p>	<p>Ikke godkjent av etisk komité, men er kvalitetssikret i form av anonymisering av deltakerne</p>
--	---	--	--	---	---	--

<p>Helseth og Ulfset (2003)</p> <p>Norge</p> <p>Cancer Nursing</p>	<p><i>Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family</i></p>	<p>Å undersøke barns mestring og hvordan barn takler hverdagen i en periode av livet der en av foreldrene har kreft</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Eksplorativt design</p> <p>Dybdeintervju</p>	<p>10 familier 29 deltakere</p> <p>11 barn i alderen 7-12 år (7 gutter og 4 jenter) 10 mødre 8 fedre</p> <p>3 frafall av foreldre</p>	<p>Barna opplever å få mer ansvar i hjemmet.</p> <p>Å vekselvis være i og utenfor situasjonen, ønsketenkning, og omdanne sykdomsaspektet til noe morsomt gjorde det lettere for barna å mestre situasjonen.</p> <p>Barn undertrykker egne tanker, følelser og behov, til fordel for å unngå bekymring hos den syke forelderen og redsel for en eventuell død.</p> <p>Barn har ikke evnen til å takle de emosjonelle reaksjonene som oppstår som følge av forelderens kreftsykdom, og velger dermed å neglisjere sykdommen.</p> <p>Ved informasjonsgiving ble foreldrene ansett som den viktigste samtalepartneren og barna hadde et ønske om at foreldrene skulle ta initiativ til samtaler da barn unngikk å prate om tanker og følelser før de selv ble oppfordret til dette. Dersom dette ikke ble gjort var ikke foreldrene klar over barnas tanker og følelser.</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p> <p>Har etisk resonnement.</p> <p>Deltakernes rettigheter ble ivaretatt igjennom informert samtykke og konfidensialitet</p> <p>Skriftlig samtykke ble innhentet både fra barnet selv og deres foreldre</p> <p>Svært relevant i forhold til hensikten</p>
--	--	---	--	---	--	---

<p>Hilton og Gustavson (2002)</p> <p>Canada</p> <p>Canadian Oncology Nursing Journal</p>	<p><i>Shielding and being shielded: Children's perspective on coping with their mother's cancer and chemotherapy</i></p>	<p>Å utforske barns erfaringer i forhold til mestring av mødrenes kreftsykdom og cellegiftbehandling</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>11 deltakere</p> <p>11 barn i alderen 7-21 år (4 gutter og 7 jenter)</p> <p>4 barn i alderen 7-9 år</p> <p>2 barn i alderen 10-12 år</p>	<p>Studien viser at det er store forskjeller på barn. Noen søker aktivt informasjon, mens andre prøver å beskytte seg mot å motta informasjon.</p> <p>Det fremkommer en merkbar forskjell på barn som er blitt informert og de som ikke er blitt informert.</p> <p>Enkelte svært unge barn har moderat til full forståelse av sykdommen og dens konsekvenser.</p> <p>Studien viser at enkelte barn hadde fått for mye informasjon og ikke visste hvordan de skulle bearbeide den. Dette førte til mange misoppfatninger.</p> <p>Studien viser at barn ønsker informasjon fra helsepersonell.</p> <p>Studien presenterte ulike mestringsstrategier som barn tok i bruk ved en forelders sykdom. Den viser til at mange barn opplevde å måtte ta på seg ukjente oppgaver i hjemmet, og at familielivet ikke fungerte optimalt hos noen, mens hos andre var det ingen merkbar forskjell.</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p>
--	--	--	---	---	---	---------------------------------

<p>Huizinga m.fl. (2003)</p> <p>Nederland</p> <p>Cancer Nursing</p>	<p><i>Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study</i></p>	<p>Å undersøke hvilke psykososiale konsekvenser barn av foreldre med kreft opplever å ha. Sett ut i fra perspektivet til både barna og deres foreldre</p>	<p>Retrospektiv kvantitativ studie</p> <p>Deskriptiv kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervju</p> <p>Dybdeintervju</p>	<p>41 deltakere</p> <p>15 barn i alderen 7-18 år</p> <p>8 av disse barna var i alderen 7-12 år (4 jenter og 4 gutter)</p>	<p>Studien viser at en forelders kreftsykdom kan bidra til psykososiale konsekvenser for barn. Eksempelvis ble det rapportert at barna gjorde det vesentlig dårligere på skolen etter forelderens diagnostisering.</p> <p>Studien viser til store individuelle forskjeller i hvordan barn mestrer en forelders kreftsykdom. Noen barn opplevde at familielivet fungerte optimalt, mens andre opplevde familien som ustabil. Der familien fungerte dårlig, fungerte også barna dårlig. Studien presiserer at dårlig samhold i familien kan knyttes opp til forekomsten av fysiske og psykiske problemer hos barn.</p>	<p>Ikke godkjent av etisk komité</p> <p>Det ble gitt et tilpasset informasjonsskriv både til foreldrene og barna og skriftlig informert samtykke ble innhentet.</p>
---	---	---	--	---	--	---

<p>Kennedy og Lloyd-Williams (2009 ^a)</p> <p>England</p> <p>Psycho-oncology</p>	<p><i>How children cope when a parent has advanced cancer</i></p>	<p>Å utforske hvordan barn mestrer å ha en kreftsyk forelder og undersøke områder hvor det kan oppstå barrierer i forhold til barns mestring</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>28 deltakere</p> <p>11 barn i alderen 8-18 år (2 gutter og 9 jenter)</p> <p>7 friske foreldre</p> <p>10 syke foreldre</p>	<p>Studien presenterer ulike måter et barn reagerer og mestrer en forelders kreftsykdom. Ord som trist, opprørt og fortvilet gikk ofte igjen. De uttrykte en redsel for at forelderens skulle dø.</p> <p>Studien viser at barn ikke snakker med foreldrene om sykdom, da de er redde for å gjøre dem opprørte. Faktorer som påvirket barns reaksjoner innebar bivirkninger ved behandling og sykehusbesøk.</p> <p>Studien presenterer ulike mestringsstrategier som barn tar i bruk. Disse var for eksempel å ha en positiv innstilling, å få informasjon, å snakke eller ikke snakke om situasjonen, redusere tid sammen med forelderens og opprettholdelse av håp.</p> <p>Distraksjon ble presentert som den mest brukte mestringsstrategien.</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p>
--	---	--	---	--	---	---------------------------------

<p>Kennedy og Lloyd-Williams (2009^b)</p> <p>England</p> <p>Journal of affective disorders</p>	<p><i>Information and communication when a parent has advanced cancer</i></p>	<p>Å kartlegge barns informasjonsbehov når en av foreldrene er diagnostisert med alvorlig kreft</p>	<p>Deskriptiv, kvalitativ studie</p> <p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>28 deltakere</p> <p>11 barn i alderen 8-18 år</p> <p>10 syke foreldre</p> <p>7 friske foreldre</p>	<p>Barn i studien identifiserte 4-5 tema som var viktig for å kunne mestre forelderens sykdom. De uttrykte et behov for informasjon, hvilken type informasjon som ble gitt, hvem de fikk informasjonen fra, åpen kommunikasjon med foreldrene og med andre betydningsfulle personer.</p> <p>Aldersaspektet i studien viser at eldre barn ønsker total åpenhet mens andre ønsker informasjon som er tilpasset deres nivå for forståelse. De har et behov for bekreftelse på at ting kommer til å gå bra.</p> <p>Barna ønsket informasjon om hvordan de kunne hjelpe den syke forelderens, informasjon om behandling, prognose og lengde på opphold. De anser foreldrene som å være den primære informasjonskilden.</p> <p>Barna i studien anser helsepersonell som de mest betydningsfulle å snakke sykdom med, og har inntrykk av at de sitter inne med mest viktig informasjon. De opplevde at helsepersonell manglet evnen til å gi alderstilpasset informasjon.</p>	<p>Godkjent av etisk komité, samt at studien har en god beskrivelse av framgangsmåten i forhold til tilnærmingen av barn.</p> <p>Det er også innhentet samtykke fra foreldrene og barna fikk etter samtykke fra foreldrene informasjon både verbalt og skriftlig</p>
--	---	---	---	---	--	--

<p>Semple og McCaughan (2013)</p> <p>Irland</p> <p>European Journal of cancer care</p>	<p><i>Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children</i></p>	<p>Å utforske erfaringer fra familier der en av foreldrene har kreft og beskrive virkningen av et psykososialt støtteprogram for å støtte små barn som har en forelder med kreft</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Deskriptiv design</p> <p>Fokusgruppeintervju</p>	<p>13 deltakere</p> <p>7 barn i alderen 6-11 år (3 gutter og 4 jenter)</p> <p>6 Voksne</p>	<p>Studien presenterer hvordan familielivet fungerte når en av omsorgspersonene er syke og tar utgangspunkt i støttegrupper. Det viser seg at mange barn merket at noen var gått før de hadde fått beskjed om sykdommen, da familielivet endret seg.</p> <p>Barn i studien ga uttrykk for at de ønsker informasjon på et tidlig tidspunkt, da dette ville bidra til en åpen kommunikasjon med foreldrene samt at de ville føle seg inkludert.</p> <p>Studien presenterer også ulike misoppfatninger og fantasier som barn hadde i forbindelse med kreftsykdommen. Hvordan deres foreldre mestret sykdommen påvirket barnas reaksjoner.</p> <p>Støttegruppene skapte en trygg sone for barn der de kunne uttrykke sine følelser og snakke med andre i samme situasjon.</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p>
--	--	--	--	--	---	---------------------------------

<p>Thastum m.fl. (2008)</p> <p>Danmark</p> <p>Clinical child psychology and psychiatry (Sage Publications)</p>	<p>”Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer”</p>	<p>Å utforske ulike måter å informere barn om forelderens kreftsykdom, undersøke hvordan barn forstår forelderens emosjonelle tilstand samt utforske hvordan barnet mestrer forelderens sykdom og hvordan barns mestring kan relateres opp i mot foreldrenes bekymring og deres mestringsevne</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ studie og kvantitativ studie</p> <p>Eksplorativt design</p> <p>Semistrukturerte intervju</p> <p>En uke før intervjuene ble det sendt ut spørreskjema til deltakerne som en del av den kvantitative studien</p>	<p>21 deltakere</p> <p>8 gutter og 13 jenter i alderen 8-15 år.</p>	<p>Studien presenterer hvordan barn mestrer en forelders kreftsykdom, samt hvilket informasjonsbehov de har.</p> <p>Studien tar for seg problemfokustert mestring og emosjonellfokustert mestring. Studien identifiserte hvilke strategier som barn tok i bruk for å mestre sykdommen. De mest brukte mestringsstrategiene var å hjelpe andre, å hjelpe foreldrene, distraksjon, å holde det for seg selv og ønsketenkning.</p>	<p>Godkjent av etisk komité</p>
--	---	---	---	---	---	---------------------------------

<p>Zahlis (2001)</p> <p>USA</p> <p>Oncology Nursing Forum</p>	<p>"The child's worries about the mother's breast cancer: sources of distress in school-age children</p>	<p>Studien hensikt var å beskrive hvilke bekymringer barn hadde i forhold til at deres mødre ble nylig diagnostisert med brystkreft</p>	<p>Deskriptiv, kvalitativ studie</p> <p>Caseintervju,</p> <p>Semistrukturerte intervju</p>	<p>16 deltakere</p> <p>16 barn i alderen 11-18 år når intervjuene ble gjennomført, men som var i alderen 8-12 år under selve diagnostiseringen av morens brystkreft</p> <p>19 barn ville ikke delta i forskningen</p>	<p>Barna hadde problemer med å ta innover seg sykdommen og strevde med å forstå hvorfor det hadde rammet deres foreldre.</p> <p>Barna ble ofte mer engstelig da de kunne se hvilke konsekvenser sykdommen førte med seg for forelderen (eks: hårtap, kirurgiske suturer og generelle sykdomstegn).</p> <p>Barna hadde mange bekymringer i forhold til morens kreftsykdom.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bekymret for at forelderen skal dø - Bekymringer i forhold til hva kreften gjør med forelderen - Bekymringer i forhold til om sykdommen ville forverre seg - Bekymring i forhold til adskillelse noe som førte til mange tanker hos barna om hva som kunne gå galt - Bekymringer i forhold til fremtiden og familiens økonomi - Frykt for at den friske forelderen kunne få kreft og at den syke forelderen skulle forandre seg og ikke lenger være seg selv <p>Barna var redde for å såre foreldrene og unngikk dermed å søke informasjon på grunnlag av redsel for det eventuelle svaret de kunne få.</p>	<p>Ikke godkjent av etisk komité.</p> <p>Det ble innhentet samtykke fra både foreldrene og barna</p> <p>Deltakernes anonymitet og konfidensialitet ble ivaretatt</p>
---	--	---	--	---	--	--

Vedlegg 5: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

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

Tydlig 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 logist, forståelig, i overensstemmelse med virkeligheten, fruktbar/nyttigt?	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:.....