



Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende

Children as relatives

Hvordan ivareta barn som pårørende som har en kreftsyk forelder

How to care for children whose parents have cancer

**Sara Bruheim
Ingebrigtsen**



SPU 110

(Kilde: Kreftforeningen.no)

Bachelorgradsoppgave i Sykepleie

Avdeling for helsefag
Høgskolen i Nord-Trøndelag, Levanger - 2014



HINT

”Jeg blir redd når jeg tenker på at jeg kanskje kommer hjem en dag, uten at mamma er der”.

(Kreftforeningen, u.å, s. 3)

ABSTRAKT

Introduksjon: Årlig rammes ca.1800 barnefamilier i Norge av kreft, og 4000 barn under 18 år opplever at en forelder får sykdommen. De siste årene har det vært et økende fokus på at også barn har behov for informasjon når en nær voksen får kreft.

Hensikten: Hensikten med denne bacheloroppgaven var å belyse barns erfaringer med å leve med en forelder som har en kreftdiagnose.

Metode: Det ble utført en allmenn litteraturstudie. Litteratursøkene ble utført i databasene Medline og Sykepleien Forskning. Samtidig ble Google scholar brukt for å finne artikler som ikke ga fulltekst i de databasene. Inkluderte artiklene i oppgaven ble valgt ut på bakgrunn av relevansen til hensikten. Det ble inkludert 11 kvalitative og 1 blanding av kvalitativ og kvantitativ forskningsartikler, i tidsperioden fra år 2000-2013.

Resultat: Tekstanalysen resulterte i 3 kategorier. 1. Barn informasjonsbehov i møte med foreldrenes kreftdiagnose, 2. Barns emosjonelle reaksjoner når en forelder har kreft og 3. Barns erfaringer med intervensjoner, sykehus og sykepleiere.

Diskusjon: Kategoriene som resultatet fokuserte på ble slått sammen i diskusjonsdelen og diskutert videre opp mot lovverk, sykepleieteoretikere og relevant litteratur. Det var et klart samsvar mellom funnene i resultatet og litteraturen som ble benyttet i diskusjonen.

Konklusjon: Kreftrammede familier får for lite støtte med tanke på hvordan å informere sine barn om sykdommen. Barn trenger individuell tilnærming. Sykepleiere med kompetanse og kunnskap er i stand til å gi barn informasjon som er tilpasset alder og kognitiv utvikling. Oppfølging av helsepersonell kan bidra til at barn forstår sine egne opplevelser og reaksjoner.

Nøkkelord: Barn, pårørende, foreldre, kreftsyk, erfaringer

Innhold

1. INNLEDNING	1
1.1. Hensikt.....	3
2. METODE	4
2.1. Etske overveielser.....	5
2.2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier	5
2.3. Analyse.....	6
2.4. Oversikt over inkluderte artikler	8
3. RESULTAT	9
3.1. Barns informasjonsbehov i møte med foreldrenes kreftdiagnose.....	9
3.1.1. Barns erfaringer med åpen og lukket kommunikasjon med foreldrene om kreftdiagnosen.	10
3.2. Barns emosjonelle reaksjoner når en forelder har fått kreft.....	10
3.2.1. Barns bruk av ulike mestringsstrategier i møte med mor eller fars kreftdiagnose.	12
3.3. Barns erfaringer med intervensjoner, sykehus og helsepersonell.....	13
4. DISKUSJON	15
4.1. Resultatdiskusjon.	15
4.2. Metodediskusjon	23
4.2.1. Begrunnelse for valg av tema	25
5. KONKLUSJON	26

Litteratur

Vedlegg:

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversikt over analysetabell

Vedlegg 3: Forslag til artikkelgranskning og vurdering

Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler

ANTALL ORD: 9992

1. INNLEDNING

Årlig rammes ca. 1800 barnefamilier i Norge av kreft, og ca. 4000 barn under 18 år opplever at mor, far eller søsken får sykdommen, i mange av tilfellene er det en av foreldrene som blir syk (Dyregrov 2012, Kreftregisteret 2012, Larsen & Nortvedt 2011, Ryel 2005) . De siste årene har det vært et økende fokus på at også barna har behov for informasjon når en nær voksen får kreft (Larsen & Nortvedt, 2011). Barn blir sterkt berørt av foreldres kreftsykdom og eventuell død. Det er økt risiko for internaliserende problemer, som angst, depresjon og sorgreaksjoner, men også at de unge sliter med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål (Dyregrov, 2012). Kreftsykdom hos mor eller far kan medføre en så belastende familiesituasjon at det utgjør en risiko for barnas psykososiale helse også over tid, på grunn av frykt for å miste den som er syk, og de endringene som skjer i familiens roller, samhandling og hverdagsliv som sykdommen og behandlingen medfører (Dyregrov 2012, Larsen & Nortvedt 2011).

Alvorlig sykdom hos foreldre er en stor belastning for barn og ungdom. Sykdommen medfører ofte en dramatisk endring i livssituasjonen til familien. Barnas hverdag kan bli totalt forandret og kan preges av engstelse og bekymring, og de er utsatte og sårbare (Larsen 2010, Værholm 2005). Barn av foreldre med alvorlige helse- og/eller rusproblemer er utsatte og står selv i fare for å utvikle alvorlige problemer, dersom ikke andre signifikante voksne støtter opp om barnet og familien (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). Barn som har en forelder med kreft er utsatt for psykososialt stress. Dersom en ikke fokuserer på disse barna, vil det bli en alt for stor belastning for dem (Reinertsen 2012, Rosbjerg & Thastum 2005).

Stortinget vedtok 19. Juni 2009 endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehov mindreårige barn som pårørende har. Endringene trådte i kraft 1. januar 2010. Dette viser til at helsepersonell skal bidra til å dekke det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging mindreårige barn av pasienter med kreft kan ha som følge av forelderens tilstand. Formålet med dette er å sikre at barn blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk og dermed bidra til helsefremming i slike situasjoner (Larsen 2010, Larsen & Nortvedt 2011, Reinertsen 2012).

For å styrke stillingen til barn ved alvorlig sykdom hos foreldrene, ble det også vedtatt en ny bestemmelse i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a. Denne tar utgangspunkt i et pålegg til helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. Dette

innebærer at den barneansvarlige skal ha nødvendig kompetanse til å fremme og koordinere oppfølging av barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde personer (Larsen 2010, Specialisthelsetjenesteloven 1999).

Barn og ungdom har behov for informasjon om sykdommen og om hvordan den vil innvirke på familiens dagligliv. Informasjonen om sykdommen må være adekvat og må stå i forhold til deres alder og utvikling. Barn trenger åpenhet og informasjon om sykdommen, dette kan hjelpe barn med de mange spørsmål og ulike bekymringer de ofte har (Reinertsen 2005, Værholm 2005). Informasjon er en prosess og må gjentas og oppdateres etter hvert som situasjonen endrer seg (Værholm, 2005). Barn har behov for hjelp til å forstå seg selv og til å takle vanskelige følelser, tanker og reaksjoner (Reinertsen, 2012). Familier og barns verden blir ofte snudd på hodet og preget av stor usikkerhet når en forelder blir alvorlig syk, selv om stadig flere blir friske, eller lever lenge med sin sykdom. Mye tyder på at informasjon kan være med på å redusere stressfølelsen hos barn, og gi økt følelse av mestring og kontroll (Larsen & Nortvedt 2011, Værholm 2005). For å forstå barns reaksjoner, må en ha kunnskap om barnets utvikling. I denne sammenheng er Piagets (1973) kognitive utviklingsteori beskrevet i diskusjonskapittelet (Håkonsen 2010, Piaget 1973).

For de fleste barn, er primærkilden til informasjon foreldrene (Larsen & Nortvedt 2011). For mange familier som rammes med kreft, vil det oppleves som en krise, og reduserer ofte foreldrenes mulighet til å ivareta barnas situasjon. I tillegg til at foreldre strever med egen sykdom eller med å ivareta nære familiemedlemmer som er syke, skal de ivareta barnas behov og reaksjoner. De fleste foreldre har aldri vært i en tilsvarende situasjon og føler seg ofte hjelpeløse i forhold til hvordan situasjonen skal håndteres til beste for familien og barna (Værholm, 2005). Foreldre strever også med hvordan de skal møte behovene som disse barna kan ha. Mange ønsker derfor råd og veiledning av helsepersonell om hvordan de skal snakke med barna og ungdommene sine (Larsen & Nortvedt 2011, Dyregrov 2012).

Denne studien skal omhandle hvordan barn opplever det å ha en foreldre som lider av en kreftdiagnose, og hvordan barna på ulike strategiske måter takler dette og hvilken støtte de har behov for underveis.

1.1. Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse barns erfaringer med det å leve med foreldre som lider av en kreftdiagnose. Med dette kommer et stort ansvar til støtteapparatet rundt disse barna, hvordan de skal gå frem for å gi tilstrekkelig støtte og informasjon slik at påfølgende negative konsekvenser blir minimale. Det settes et krav til at sykepleiere og andre i støtteapparatet i rundt har tilegnet seg kunnskap, fakta basert på forskning og teori og innsikt i hvordan barn opplever situasjonen.

2. METODE

Metoden som er brukt i henhold til oppgaven er allmenn litteraturstudie. Allmenn litteraturstudie (overview) kan benevnes som litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. Formålet med en allmenn litteraturstudie er å samle en beskrivende bakgrunn som motiverer at en empirisk studie blir gjort eller å beskrive kunnskap innom et bestemt område. I en slik studie beskrives og analyseres valgte studier (Forsberg & Wengstrøm, 2013). En metode er en fremgangsmåte for å frembringe kunnskap eller etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. Den skal være et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Metoden forteller noe om hvordan en bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at den vil gi gode data og belyse spørsmål på en faglig interessant måte (Dalland, 2007).

Studien inkludere barn mellom 0-18 år og ekskluderer ungdom over. Årsaken for valg av så stor aldersforskjell kommer på bakgrunn av at definisjonen på barn hos helsepersonelloven gjelder fra 0-18 år (Helsepersonelloven, 1999). Det gjøres ingen forskjell på kjønn på barn og voksne, eller på hvilken type kreft forelderen har. Studien tar utgangspunkt i et tidlig tidspunkt etter en fastslått diagnose, et tidlig tidspunkt kan defineres på mange måter, men i denne studien vil det si ca. 0 – 4 år. Målet med forskningen på barn som pårørende, var å fastslå hvilke erfaringer barn av kreftsyke foreldre har når det kommer til informasjon, hvor mye informasjon de får, og hvor mye de trenger. Mestring, hvordan barna mestrer den nye hverdagen og de emosjonelle reaksjonene som kan forekomme som følge av sykdommen. Og til slutt hvordan barna opplever møte med helsepersonell og andre hjelpeinstanser.

Underveis i oppgaven finner en gjentatte ord som: foreldre, forelderen, foreldrene, barn, barnet og barna. Dette blir brukt for å illustrere at studien omhandler alle barn og alle foreldre som er preget av å ha en kreftsykdom i familien, uavhengig av antall på familiemedlemmer. Søkeordene som er brukt i søkingen etter relevante artikler for oppgaven har i hovedsak vært: communication, child of impaired parents, neoplasm, child, family functioning, cancer patients, children, coping, social relations, behavior, behavioural functioning og illness. Søkeordene ble kombinert på ulike måter for å finne relevante artikler.

Første steg i litteraturstudiet var å finne og formulere en interessant hensikt. Etter at hensikten var på plass startet selve litteratursøket med funn av de 12 utvalgte artiklene.

Systematiske litteratursøk i ulike databaser og manuelle søk ble gjennomført i mars og april 2014. Databasene som i hovedsak ble brukt var Medline og Sykepleien forskning. I tillegg ble det utført håndsøkte litteratursøk etter kjente referanser som er lest i andre oppgaver, eller hvor artiklene ikke var tilgjengelige i fulltekst i databasene. De vitenskapelige artiklene som ble inkludert er ikke publisert lengre tilbake i tid enn til år 2000 med tanke på relevansen den har i dag. Resultatet i denne litteraturstudien er basert på 12 artikler som omhandler barn som pårørende til en forelder som lider av en kreftdiagnose. Søket på barn som pårørende ga mange treff, på det meste av de utvalgte studiene var det hele 198 treff, hvorav 7 ble lest og bare en ble valgt ut. Gjennom å ha lest mange artikler og tidsskrift, ble det gjort funn av gjentakende forfattere i flere av disse. Forfatterne ble sett på som svært relevante for studien og ble dermed søkt opp i database eller via Google scholar for å finne passende artikler, som svarte til denne studien. Zhalis (2001) og Bugge m.fl (2008) var navn som ofte gikk igjen i studier som ble lest. Disse forfattere ble dermed søkt opp med tittelnavn i databasen Medline og Google.Sholar for å få treff på relevante studier.

Se vedlegg 1. Oversikt over søkestrategier.

2.1. Etske overveielser

Forskning på barn er ekstra strengt, en må passe på så personvern og etiske overveielser opprettholdes (Dalland, 2007). Ikke alle artiklene som er inkludert i denne studien er godkjent av en etisk komité, men de fleste inneholder et etisk resonnement og er vurdert etter etiske retningslinjer i det aktuelle utgivelseslandet.

2.2. Inklusjon- og eksklusjonskriterier

Artiklene som ble brukt i oppgaven ble vurdert ved bruk av et artikkelgranskings skjema (se vedlegg 4) hvor de fikk en kvalitetsscore, høy (1), middels (2) eller lav (3). De inkluderte artiklene i denne oppgaven fikk i henholdsvis høy og middels score. I utvelgesprosessen ble det brukt inklusjon- og eksklusjonskriterier. De inkluderte artiklene i denne studien er vurdert etter antall deltakere, alder på barna og hvor lenge forelderen har hatt kreft. Artiklene er også vurdert etter relevans til hensikten, publikasjonssår og sted, funn av faglighet og etisk standard, samtidig skulle artiklene inneholde et barns perspektiv. Kvalitetsbedømming av artiklene foregikk under hele søke- og utvalgsprosessen, noe som medførte at flere artikler ble ekskludert fra studien.

Inklusjonskriterier:

- Handler om barn mellom 0-18 år.
- Artiklene skal være skrevet på engelsk eller norsk.
- Artiklene skal inneholde barns perspektiv.
- Artiklene skal inneholde pårørendes perspektiv.
- Foreldrene skal være rammet av en kreftsykdom.
- Artiklene skal være publisert fra og med år 2000.
- Originale og vitenskapelige artikler.
- Artikler med kvalitativ og kvantitativ data.

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som bare inneholder foreldres perspektiv.
- Artikler hvor forelderen har dødd.
- Review- og fagartikler.
- Artikler som kun har kvantitativ data.

2.3. Analyse

Beskriving, analysering og tolkning kan ses som den store utfordringen i kvalitativ forskning. Utfordringen innebærer å gjøre store deler av data forståelig, å minske mengden av informasjon og å identifisere et mønster. Slik kan en bygge en ramme for hvordan en skal kommunisere og presentere kjernen i resultatet. En tekstanalyse er en systematisk klassifisering av data. På denne måten identifiserer en som sagt et mønster og tema som danner seg til kategorier (Forsberg og Wengström 2013).

Under analysen av artiklene ble først abstraktet lest og oversatt til norsk, dersom dette ble sett på som relevant for oppgaven ble resten av artikkelen oversatt. Det var 16 artikler som ble oversatt på norsk, etter dette ble fire ekskludert på bakgrunn av innholdet i disse viste seg å ikke være relevant for oppgaven. De 12 resterende artiklene ble så videre nøye analysert med bruk av markeringstusjer i ulike farger for å finne likheter for å kunne utforme resultatdelen. Etter at alle artiklene var nøye gjennomgått med en tekstanalyse ble det mer oversikt i forhold til likheter og forskjeller. Hver del av artiklene som ble markert i samme farge, ble satt sammen under aktuelle temaer som ble slått sammen som kategorier i resultatdelen. Videre ble det satt opp en tabell i tekstanalysen med

meningsbærende enheter fra de 12 utvalgte artiklene. Først ble hovedkategoriene skrevet ned før de meningsbærende enhetene som handlet om det samme ble satt sammen under subkategorier under den aktuelle hovedkategorien. Slik ble det mer oversiktlig å se hvordan en skulle utforme resultatet.

Analysetabell

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategorier
<p>God informasjon, og mulighet til å snakke med andre om kreftsykdommen har betydning for barnets mestring (Huizinga m.fl 2003),</p> <p>Barn i ulike aldre uttrykte ulike behov for informasjon (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Mange kilder for informasjon ble beskrevet, inkludert foreldre, helsepersonell, bøker, brosjyrer, internett og media (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p>	<p>Informasjonsbehov.</p> <p>Type informasjonskilder. Barns eget initiativ til å opparbeide seg kunnskap om sykdommen.</p>	<p>Barns informasjonsbehov i møte med foreldres kreftdiagnose.</p>

Se vedlegg 2: Analysetabell

2.4. Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ type studie	Deltakere Bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitetsbe- dømming
Barnes m.fl. (2000) England	Hvordan kommunika- sjon mellom foreldre og barn er når mor har brystkreft.	Kvalitativ studie Semi- strukturer- t intervju	32 kvinner 56 barn	Tar utgangspunkt i tidspunkt og omfanget av kommunikasjon med barn om diagnose og behandlingsregime av mødre med brystkreft, grunner til å være åpen/ikke være åpen med sine barn om kreft- diagnosen	Har etisk resonne- ment og er godkjent av en etisk komité.

Se vedlegg 3: Oversikt over alle inkluderte artiklene i resultatdelen.

3. RESULTAT

3.1. Barns informasjonsbehov i møte med foreldrenes kreftdiagnose.

Når en forelder er diagnostisert med kreft bærer hele familien, inkludert barna, virkning av sykdommen. Som et resultat av familieenheten kan alle oppleve store endringer i livsmønstre, roller og relasjoner (Semple & McCaughan 2013). Barn som har en forelder med kreft, trenger god informasjon om sykdommen, dette for at de skal kunne forberede seg på fremtiden og føle seg inkludert i familiens situasjon (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a, Semple & McCaughan 2013). Denne informasjonen bør komme rett etter diagnostetidspunktet og barna trenger kontinuerlig oppfølging (Semple & McCaughan 2013). Siden mange barn ofte danner sine egne forestillinger, som for eksempel i form av at sykdommen kan være smittsom som en forkjølelse, trenger de hjelp til å forstå seg selv og for å lære hvordan en skal håndtere en rekke vanskelige og forvirrende følelser, tanker og reaksjoner (Bugge m.fl. 2008, Huizinga m.fl. 2003). Barn i alderen mellom seks og åtte år misforstår ofte årsaken og virkningen av sykdom og behandling, og selv om de eldre barna forstår dette, unngår de ofte sine egne sterke følelser. Ungdom opplever ofte konflikter mellom autonomi og tilhørighet til den syke forelderen. Informantene viser at støtte fra foreldrene er den viktigste beskyttende faktoren i å hjelpe mot psykososiale problemer hos barna. De neste viktigste faktorene er kunnskap og forståelse av hendelsen (Bugge m.fl. 2008).

Informasjon bør først og fremst komme fra foreldrene med tanke på sykdom og alvorlighetsgrad, men likevel er det bekymringer rundt dette da barn er redde for at foreldre kan holde tilbake informasjon (Forrest m.fl. 2006, Kennedy & Lloyd-Williams 2008a). Barn i ulike aldre uttrykker ulike behov, men for de aller fleste står behovene som konkret kunnskap og total ærlighet svært viktig for barn som har en forelder med kreft. I tillegg vil barn vite mer om den eksakte krefttypen, behandlingsmetoder og prognoser, samt hvordan de på best mulig måte kan hjelpe sine foreldre gjennom behandlingene, testene, sykehusinnleggelsene og sin egen helse (Forrest m.fl. 2006, Kennedy & Lloyd-Williams 2008a, Thastum m.fl. 2008). I tillegg til dette trenger barn å få muligheten til å snakke med andre om sykdommen da dette viser seg å ha stor betydning for barnets mestring (Huizinga m.fl. 2003). I slike situasjoner verdsetter barn helsepersonell, bøker, brosjyrer, internett og media som informasjonskilder (Forrest m.fl. 2006, Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).

3.1.1. Barns erfaringer med åpen og lukket kommunikasjon med foreldrene om kreftdiagnosen.

Barn har ofte en mistanke om at noe er veldig galt før de blir fortalt om sykdommen. De fanger opp forandringer i mødrene eller fedrenes humør og atferd. Flere barn mistenker at deres foreldre skjuler alvorligheten i situasjonen og føler seg utelukket fra diskusjonene og at de får mangel på informasjon. Dette fører til usikkerhet og angst hos barna (Bugge m.fl. 2008, Forrest m.fl. 2006).

De fleste barn vil kommunisere med sine foreldre, men graden av åpenhet mellom barna og de voksne varierer individuelt (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a). Det er forskjeller i hver familie hvordan og når de velger å fortelle barna om sykdommen. Den mest vanligste årsaken for å unngå å fortelle barnet er for å hindre vanskelige spørsmål, spesielt de som omhandler døden. I tillegg til dette er også lukket kommunikasjon en måte å prøve å beskytte barnet mot angst og stress (Barnes m.fl. 2000). Barn som opplever slik kommunikasjon har selv gitt uttrykk for at de ofte da får kjennskap til sykdommen på andre måter, noe som gir konsekvensene som følelser av frykt, eksklusjon, og det å føle seg uviktig (Semple & McCaughan 2013). Samtidig kan det også være barna selv som ikke er åpne for kommunikasjon. Årsaken for dette er spesielt på grunnlag av at barn ikke vil si hva de føler for å beskytte sine foreldre mot deres egen lidelse (Bugge m.fl. 2008, Kennedy & Lloyd-Williams 2008a, Helseth & Ulfsæet 2003).

Funnene viser at foreldre ofte er de som sitter med makten om hvordan, når og i hvilken sammenheng barna skal få lære om kreftsykdommen. Grunner for åpen kommunikasjon er følelsen av at barnet har rett til å få vite hva som skjer i familien, samtidig som de skal føle seg inkludert i den nye situasjonen. I tillegg til dette er det å bevare barnets tillit viktig, og hindre diskusjoner i familien, samtidig og forhindre at barnet får angst og bekymring som følge av forandringer (Barnes m.fl. 2000, Semple & McCaughan 2013).

3.2. Barns emosjonelle reaksjoner når en forelder har fått kreft.

Effekten av foreldres kreftsykdom på barn har utviklet seg de siste to tiårene, og fremhever at barn har økt risiko for psykiske og sosiale vansker som følge av foreldrenes kreftdiagnose. Vanskeligheter som er rapportert av Semple & McCaughan (2013) inkluderer separasjonsangst, depresjoner og dårlige familiesamhold. Angstnivået blant barn synes å være knyttet til om når og hvordan de blir fortalt om sykdommen. Barna som er godt informert vises til å ha bedre mestringsstrategier (Semple & McCaughan 2013).

Bedømme barns reaksjoner kan være vanskelig fordi de reagerer og takler utfordringene i situasjonen på ulike måter (Bugge m.fl. 2008). Mange barn opplever at det er vanskelig å mestre følelsene de har rundt foreldrenes kreftsykdom og sliter med reaksjonene de har (Helseth & Ulfset 2003). Faktorer som har innvirkning på barnas reaksjoner inkluderer inntrykk de får i løpet av et tidlig stadium av sykdommen, dette med tanke på behandlingsformer og sykehusinnleggelse. Det er vanskelig for barn å være adskilt fra sin forelder og å se at de lider av en sykdom som fører til smerter og forandringer av utseende, og i tillegg følelsesmessig forandringer som emosjonelle ansiktsuttrykk og humørsvingninger (Bugge m.fl. 2008, Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Semple & McCaughan 2013, Thastum m.fl. 2008, Zhalis 2001). Flere barn opplever skumle situasjoner under foreldrenes sykdomsforløp, mange barn forstår ikke hva som skjer i denne perioden, og opplever dette som svært ubehagelig. Mareritt og vanskeligheter for å klare å sove kan komme som følge av dette (Forrest m.fl. 2006, Bugge m.fl. 2008). Reaksjonene som barna uttrykker kan ofte bli observert annerledes av foreldre enn hva barna føler selv. Barna kan uttrykke tristhet og urettferdighet, mens foreldrene uttrykker å ikke ha observert noen reaksjoner. Bakgrunnen for dette er at i de fleste tilfeller finner barna det vanskelig å dele sine følelser, på grunn av at de ikke vil gjøre sine foreldre triste (Helseth & Ulfset 2003).

Barn som har en forelder med kreft opplever mange endringer, trusler og utfordringer som kan skape mange forskjellige tanker, følelser og reaksjoner (Helseth & Ulfset 2003). Konsekvensene av bekymringene barna har som følge av sykdommen kan påvirke deres skolehverdag, aktiviteter, familieliv og relasjoner til andre (Helseth & Ulfset 2003, Ensby 2008). Frykten for at forelderen skal dø, frykt for å bli forlatt og hvordan en skal forholde seg til situasjonen står svært sentralt i bekymringene hos barna (Bugge m.fl. 2008, Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Semple & McCaughan 2013, Thastum m.fl. 2008, Zhalis 2001). I tillegg til frykt reagerer ofte barna på sykdommen med å bli følelsesmessig lei seg, opplevelse av stress, sorg, sjokk, tårer og angst, og i noen tilfeller uttrykker de også sinne ovenfor andre, som jevnaldrende på skolen og lærere (Forrest m.fl. 2006, Kennedy & Lloyd-Williams, 2008b, Semple & McCaughan 2013).

I perioden hvor en forelder lider av en kreftsykdom opplever ofte barna betydelige rollebytter. I en slik situasjon kan barnet oppleve å få en større "omsorgsrolle" enn hva det er vant til. Dette kan oppleves for barnet som både vanskelig i forhold til det store ansvaret, samtidig som det kan gi barnet en mer følelse av inkludering i familiesituasjonen (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b). Det større ansvaret som barnet får i en slik situasjon omhandler (for det meste i hovedsak) å hjelpe til mer hjemme med husarbeid og ta vare på yngre søsken (Helseth & Ulfset 2003, Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Thastum m.fl. 2008). Emosjonelle ansvar som å støtte deres foreldre med å trosse

dem eller opprettholde en positiv innstilling og være sterk, er også noe av ansvaret disse barna opplever (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).

Barna opplever også positive aspekter av sykdommen. Noen av de positive sidene blir beskrevet som at de lærer å bry seg om andre, bli forberedt på voksenlivet, og viktigste av alt, det å lære å sette pris på familien sin (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b). Å være viktig og verdifulle i familien, og at barna får bekreftelse på at de er viktig og hjelpsomme er noe barna verdsetter høyt (Bugge m.fl. 2008).

3.2.1. Barns bruk av ulike mestringsstrategier i møte med mor eller fars kreftdiagnose.

Barn blir svært påvirket og mister balansen i livet når en forelder blir diagnostisert med kreft (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Helseth & Ulfset, 2003). Barna har en tendens til å undertrykke sine egne behov og interesser for å kunne hjelpe og pleie sin syke forelder, og for å sikre stabilitet i familien (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b). Med dette fortrenger barna følelsene de har eller holder tankene for seg selv som et aktivt forsøk på å holde unna sykdomsrelaterte tanker (Huizinga m.fl. 2003, Thastum m.fl. 2008).

Det finnes mange ulike mestringsstrategier med tanke på hvordan barn takler en forelders sykdom. Basert på barns egne uttrykk blir det identifisert flere metoder for mestring: positive holdninger, hjelpe andre, opprettholde den normale hverdagen, distraksjoner, innta en voksenrolle, holde ting for seg selv, ønsketenkning, det å være mest mulig sammen med forelderen og ikke minst ha håp (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Thastum m.fl. 2008, Huzinga m.fl. 2003). Den mest brukte mestringsstrategien barn bruker i møte med deres foreldres sykdom er å tilpasse seg situasjonen med å "gå inn og ut" av situasjonen følelsesmessig og bokstavelig talt (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Helseth & Ulfset, 2003). Denne strategien virker å tjene to formål: å glemme sykdom og oppnå normalitet, samtidig å minske forstyrrelsen av barnets liv. Strategien kan også beskrives som å "rømme fra situasjonen", via søk av sosiale aktiviteter og være sammen med venner. Dette medfører at barna får et avbrekk fra sykdommen for en liten stund (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Helseth & Ulfset 2003). I tillegg til denne mestringsstrategien er barna aktiv i å bruke strategiene som "å hjelpe andre" og "ønsketenkning". "Å hjelpe andre" inkluderer at barnet inntar en større rolle i hjemmet i form av å hjelpe til aktivt med praktiske gjøremål, og følelsesmessig med sykdomsrelaterte oppgaver, noe som bidrar til å få de negative tankene vekk fra sykdom og følelser rundt situasjonen (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b). Med økt ansvar i hjemmet kan barna oppleve en økt belastning, men det viser seg at det å hjelpe de syke foreldrene gir barn en følelse av mestring og trivsel, og det

gir også en følelse av verdi for familien (Thastum m.fl. 2008, Helseth & Ulfseth 2003). Ønsketenkning er noe alle barn har, alle barn vil jo så gjerne se deres forelder bli frisk fra sykdommen, og håper på det beste. Ønsketenkning blir ofte brukt av både yngre å eldre barn som en mestringsstrategi for å trøste seg selv ved å tenke positivt, og ha håp (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b, Helseth & Ulfseth 2003). På mange måter lever barna i to forskjellige verdener: en hvor sykdom hersker og en hvor sykdommen ikke eksisterer (Helseth & Ulfseth, 2003).

3.3. Barns erfaringer med intervensjoner, sykehus og helsepersonell.

Barn vil ha noen å snakke med, enten det er foreldre eller noen med medisinsk bakgrunn. Samtaler med helsepersonell virker å ha god innvirkning på barn (Niemelä m.fl., 2010). De som opplever kreft i familien har ofte et behov for støtte, veiledning og informasjon fra helsepersonell angående hvordan å snakke med sine barn og hvordan å forholde seg til sykdommen, sykepleiere er i en nøkkelposisjon for å tilby denne type hjelp (Zahlis, 2001). Bakgrunnen for dette er at mange foreldre opplever det utfordrende med når og hvordan de skal fortelle barna, og omfanget av informasjonen de skal gi. I tillegg trenger barn støtte i form av ha noen å snakke med og å motta informasjon fra en med faglig bakgrunn (Barnes m.fl. 2000, Forrest m.fl. 2006, Zahlis 2001). Det er viktig å identifisere behovene som barn har med tanke på at de uttrykker sine behov og bekymringer på ulike måter. Individuelle møter er nødvendige for barn og ungdom, slik at de kan fremme sine behov og tanker rundt foreldrenes kreft og familiens totale situasjon. Å ha kjennskap til barns behov er nødvendig for å kunne gi den støtten som trengs når en familie er rammet av kreft. Dette krever et godt samarbeid mellom fagfolk og nettverksoppbygging med lokale tjenester som er tilgjengelige for barn (Niemelä m.fl. 2010, Zahlis 2001).

Ofte kan det være vanskelig å snakke med venner og kjente da de ikke kan identifisere seg til situasjonen og komme med informasjon som et barn trenger. Mange barn rapporterer at de har behov for å snakke med noen som ikke er familie, men føler seg ute av stand til å få tilgang på slik støtte. Barna vil ikke bekymre foreldrene med sine egne behov (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008b). Å snakke med barn som har opplevd det samme kan være lønnsomt (Bugge m.fl. 2008, Forrest m.fl. 2006, Ensby m.fl. 2008, Kennedy & Lloyd-Williams 2008a, Thastum m.fl. 2008). Å møte andre barn i samme situasjon, å høre deres tanker og følelser, oppleves godt for barna (Ensby m.fl., 2008). I tillegg til å være usikker på forelderens diagnose, viser barn også at de er usikre på å forstå sine egne reaksjoner, slik som psykosomatiske episoder og sinne. I møte med helsepersonell kan barn snakke om slike problemer, og uttrykke sine tanker og følelser. Dette har medført at barn har funnet måter å mestre slike følelser (Bugge m.fl. 2008, Ensby m.fl. 2008). Barn som har deltatt i psykososiale

intervensjoner og vært i kontakt med helsepersonell erfarer at det normaliserer deres opplevelser av foreldrenes kreftdiagnose. Det har vist at det forbedrer også barns forståelse av kreft, føle seg mer sikker, og mer bevisste på sin egen rolle (Bugge m.fl. 2008, Semple & McCaughan 2013). Barns kunnskap og forståelse før intervensjonen og møte med helsepersonell viser seg å være grunnleggende og ufullstendig. Dette har vist seg i form av fantasier og forestillinger barn har. Et av hovedresultatene til en psykososial intervensjon er støtten den gir et barn. Dette er et sted hvor barnet kan møte andre i lignende situasjoner, i et avslappet miljø som reduserer følelsen av isolasjon (Semple & McCaughan, 2013).

4. DISKUSJON

4.1. Resultatdiskusjon.

Hensikten med denne studien er å belyse barns erfaringer med det å leve med foreldre som lider av kreft.

Resultatet fokuserer på tre kategorier, som også er utgangspunktet for diskusjonen. Kategoriene i resultatdelen blir slått sammen i diskusjonen, med tanke på at sykepleiere og helsepersonell påvirker i sin helhet store deler av det som blir presentert og danner en klar sammenheng. Dette blir videre diskutert opp mot lovverk, retningslinjer, sykepleieteoretikere og veiledere for helsepersonell. Piagets (1973) sin kognitive utviklingsteori, og annen relevant litteratur blir også brukt for å belyse temaet i oppgaven. I diskusjonsdelen blir foreldre sine opplevelser i større grad tatt med enn i resultatet, da denne gruppen spiller en stor rolle for hvordan utfallet til de berørte barna blir.

Resultatet viser at når en forelder er diagnostisert med kreft, bærer hele familien, inkludert barna virkning av sykdommen. Barn erfarer at de har et økt informasjons- og kommunikasjonsbehov, men behovet ikke alltid blir tilfredsstilt. Barn erfarer mange emosjonelle reaksjoner på foreldrenes sykdom, og de har gode erfaringer med bruk av ulike mestringsstrategier. Videre i diskusjonskapittelet blir også sykepleierens rolle i møte med barn som pårørende belyst på en tydeligere måte.

*“Jeg ble veldig lei meg da jeg fikk vite det
(at pappa var alvorlig syk), og så var jeg veldig glad
for at de sa det til meg, at de ikke holdt det for
seg selv.” Emerence 9 år.*

(Værholm 2005, s. 50)

Barn er ikke pårørende slik voksne er pårørende. Barn skal få slippe plikter, omsorgsoppgaver og belastninger som er større enn de kan mestre (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012). Barn blir pårørende når en foreldre blir rammet av en sykdom. Hva er et ”pårørende barn”? Begrepet ”barn som pårørende” er både veldig enkelt og samtidig vanskelig, fordi jus og hverdagsliv ikke alltid har samme definisjoner. Vi er våre foreldres barn hele livet. Juridisk sett er vi mindreårige til vi fyller 18 år, og det er pasientens mindreårige barn Helsepersonelloven §10a er ment å omfatte. Ungdom over 18 år er i større grad i stand til å ta vare på eget liv og søke eventuell helsehjelp for sin egen del.

Dermed etter at en er fylt 18 år gjelder ikke Helsepersonelloven §10a lengre, og fra og med fylte 18 år er vi juridisk sett å regne som myndige og andre klare lovfestende rettigheter trer i kraft (Helsepersonelloven 1999, §10a, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, §3-3, Larsen 2010, Ytterhus 2012).

Værholm (2005) mener at hjelpen og støtte kreftrammede familier får, er tilfeldig og ofte mangelfull. Selv om det gjøres mye bra i helsevesenet og det i dag er mer fokus på familien, mangler kompetanse og rutiner som sikrer at en familie blir tilstrekkelig ivaretatt når foreldre blir syke. Sykepleiere har ifølge Helsepersonelloven § 10a ansvar for å dekke et eventuelt behov for informasjon og nødvendig oppfølging barn av syke foreldre kan ha, i tillegg til at informasjonen som blir gitt tilpasses barnets individuelle forutsetninger som alder, modenhet og erfaringer (Helsedirektoratet 2010; Helsepersonelloven 1999). Resultatet viser at barn påvirkes i stor grad av sine foreldres sykdom, og dette er noe både foreldre og sykepleiere bør være klar over. Med tanke på at det i første omgang er foreldrene som bestemmer om barna skal få hjelp til informasjon og oppfølging av helsepersonell og andre instanser, er det foreldrene som må få tilbudet. Foreldre etterlyser støtte fra fagfolk for å klare omsorgsoppgavene ovenfor barna og ønsker at et familie- og barnefokus integreres i den medisinske kreftbehandlingen. De ber om kunnskap og hjelp til å opptre som trygge omsorgspersoner, og om informasjon om sykdommen, som kan formidles videre til barna. Foreldrene vil også ha råd for å kunne gi barna alderstilpasset informasjon og inkludere dem i det som skjer i familien rundt kreftsykdommen (Dyregrov, 2012). De fleste foreldrene som klarer å snakke med barna sine om sykdommen og dens konsekvenser, ønsker råd og veiledning på hva de skal si og hvordan de skal gå frem. Helsepersonell og foreldre må til en viss grad være enige om hva som skal formidles, og hvem som skal gi informasjonen, da et godt samarbeid mellom disse gir mer kontinuitet hos barna. I Norge er det mange som henvender seg til Kreftforeningen for å få hjelp og råd til å informere barna sine om sykdommen, siden de ikke har fått denne hjelpen fra sykehuset (Værholm, 2005). Dette er et signal til helsepersonell om mangelfull oppfølging, og slik kan det jo ikke være. Resultatet viser at barn har behov for å snakke med helsepersonell som har kunnskap om foreldrenes sykdom og om hvordan et barn i en slik situasjon kan ha det. En kreftsykepleier er i en nøkkelposisjon for dette. Kreftsykepleieren må ha kunnskap om barnets kognitive utvikling og deres opplevelser av det å være pårørende. Slik kan hjelpen som blir gitt være hensiktsmessig og oppleves helsefremmende og nyttig (Reinertsen, 2012).

Resultatet viser at barn har behov for støtte, veiledning og informasjon fra helsepersonell angående hvordan å forholde seg til sykdommen, men har delte erfaringer relatert til å oppnå dette. Noen av barna vil ha tettere oppfølging, mens noen ikke har behov eller ønske om det, noe som kan være en

av årsakene til at barn ofte har lite kontakt med sykepleiere. Det er viktig at sykepleiere stiller seg til disposisjon for å støtte og hjelpe. Dette vil si, selv om noen av barna uttrykker på det bestemte tidspunktet at de ikke har behov for støtte, vil sykepleiere være tilstede og tilgjengelig for dem den dagen de eventuelt måtte trenge det. Lovbestemmelsene i spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a pålegger helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. Dette vil i praksis si at barn skal få muligheten til å få mer kontakt med sykepleiere uavhengig når de måtte ønske det. Da vil det uansett være en sykepleier der som de kan utvikle et tillitsforhold til og føle seg trygge på (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Samtidig forstår en at dette også kan oppleves problematisk for barna, med tanke på at de kan støte på ulike sykepleiere, andre enn de som barna kanskje har etablert et godt forhold og tilknytning til.

Som vist i resultatet bærer hele familien preg av sykdommen når en forelder blir diagnostisert med kreft. En slik sykdomssituasjon innebærer ofte en krise, med både usikkerhet og engstelse. Dette fører til at informasjons- og oppfølgingsbehovet øker betraktelig. Kontaktforhold endres, foreldre oppfører seg annerledes, og nye personer som sykepleiere kommer inn i bildet (Eide & Eide 2008, Værholm 2005). Sykdom og krise påvirker alltid relasjonen til de nærstående. Når en forelder rammes, rammes også pårørende. Også barns krisereaksjoner må møtes og forstås av sykepleieren på lik linje med pasientens. Krise blir ofte brukt om alvorlige og vanskelige livshendelser (Eide & Eide, 2008). Med krise menes den psykologiske reaksjonen som mennesker opplever når vanlige mestringsstrategier ikke er tilstrekkelige for å finne løsninger på en vanskelig situasjon. I en krise vil misforholdet mellom barnets kapasitet/ressurser og de krav som situasjonen stiller, føre til en emosjonell reaksjon som kan ha ulike forløp (Håkonsen, 2011). Kriser i familien vil vanligvis ha sterk innflytelse på et barns tanker og følelser, og kan følgelig være viktig å være klar over både med tanke på å skape kontakt og tillit, og med tanke på å motivere og utvikle et godt oppfølging- og behandlingsopplegg (Eide & Eide, 2008). Den svenske psykiateren Johan Cullberg (1994), deler kriseforløpet inn i fire ulike faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

I sjokkfasen som er den første tiden etter en alvorlig livshendelse, vil den rammede være preget av sterke avvergingsreaksjoner. I denne fasen er personen ikke i stand til å bearbeide opplevelsen, men bruker all sin psykiske energi til å forstå det som har skjedd. Noen mennesker viser sterke sorgreaksjoner, angst og fortvilelse, mens andre i denne fasen kan være lite berørt utad. Personen opplever i denne fasen et emosjonelt kaos der det er umulig å forstå hensikten eller meningen med det som har skjedd. Sjokkfasen kan raskt gå over i reaksjonsfasen, der barnets emosjonelle reaksjoner kommer tydeligere frem i form av tristhet, fortvilelse, sinne, gråt og usikkerhet. I

bearbeidingsfasen søker barnet å finne tilbake til de grunnleggende elementene som skaper stabilitet og trygghet i tilværelsen. Når barnet bearbeider en krise, innebærer det en aksept på det som har skjedd og et forsøk på å gi tilværelsen en ny mening. Denne fasen kan vare lenge og ofte trengs det støtte i form av helsepersonell. I nyorienteringsfasen vil de sterke emosjonelle reaksjonene som er knyttet til krisen være forbi. Barnet har i denne fasen akseptert hendelsen, og har skapt en ny plattform for livet sitt (Cullberg 1994, Håkonsen 2011).

Barn langt ned i førskolealder gjør seg mange tanker om foreldrenes kreftsykdom, og for mange er dette ofte forbundet med døden. Og viser seg i resultatet at barna til disse foreldrene gjennomgikk krisefasene som psykiateren Cullberg (1994) beskriver. Barn reagerer på mange ulike måter og takler utfordringene i situasjonen annerledes enn hva voksne gjør. Det viser seg at barn av kreftsyke er ofte utsatt for et høyt nivå av psykososialt stress, og deres første reaksjon var å bli lei seg og sjokk. Etter hvert opplevde også noen barn en sorgreaksjon som følge av sjokket, og depresjon og angst for at forelderen skulle dø. Sykehusinnleggelsene som førte til at barna ble adskilt fra sine foreldre gjorde ikke situasjonen noe lettere, da dette medførte følelse av bekymring, uvitenhet, forvirring og mangel på kontroll. Etter hvert som barna begynte å venne seg til tanken med å ha en kreftsyk forelder, begynte de å kjenne på følelsen av hvordan å gjøre seg nyttig for familien. Dette var av stor betydning hos barna for å kunne føle seg inkludert i familiesituasjonen. Barna opplevde å få en større "omsorgsrolle" enn før. Denne omhandlet i hovedsak å hjelpe til mer hjemme og ta vare på yngre søsken. Dette ble en del av bearbeidingsfasen hos barna. Flere kunne reflektere tilbake på sykdommen og finne positive aspekter. Sykdommen hadde endret deres syn på hva som virkelig var viktig i livet, slik som å sette pris på familien sin og å bry seg om andre. Her vil det for sykepleiere være viktig å gi ros hos disse barna som har klart å omvendt en negative hendelse til noe positivt.

Det viser seg at barn kan reagere på foreldrenes sykdom med å holde sine tanker og spørsmål for seg selv, for å ikke gjøre sine foreldre mer triste, eller utsette dem for unødvendige bekymringer. Barn opplever også krisereaksjoner lik de voksne, men vil uttrykke og forstå dem på forskjellige måter avhengig av hvilken alder de er i. Dette er noe sykepleiere må ta hensyn til når de bruker ord og begreper i møte med barn og unge. Barn kan bli stille og tilbaketrukket, og mange vil tilbringe tid alene og føle seg fryktelig ensomme. Krisereaksjoner til barn kommer ofte til uttrykk i forhold til søvn, mat og renslighet, og i forhold til dette å "være vanskelig". Dette kan oppleves som slitsomt for foreldrene, men forstår man hvorfor og imøtekommer dette med å gi barnet oppmerksomhet, inkludere det og dele opplevelser, kan man hjelpe barnet i dets mestringssprosess (Eide & Eide, 2008). For å kunne kartlegge hvilke behov barn har er det derfor viktig å vite hvilket utviklingsstrinn barnet befinner seg på. Samtidig må sykepleieren også finne ut hvilken verden barnet befinner seg i. Er det

der sykdommen står i sentrum, eller er det der sykdommen ikke finnes. Dette kan være vanskelig, men er en viktig bit i kartleggingsfasen. Med hjelp av Piagets (1973) stadier i den kognitive utviklingen, får sykepleierne et bedre innblikk i å hvordan hjelpe barn på ulike utviklingstrinn. Den kognitive utviklingen kan forstås som en tilpasningsprosess til omgivelsene. Kognitive funksjoner gjør at vi kan forholde oss adekvat til omgivelsene våre og mestre ulike situasjoner i dagliglivet. Det første stadiet vil være uvesentlig for denne oppgaven da det tar sikte på barn mellom 0 og 1,5 år. Det andre stadiet tar utgangspunkt i at barn tilegner seg en viss evne til logisk tenkning, språket består store deler av symboler, i den betydning at ordene representerer og betyr noe annet og har en mening utenom seg selv. Barn på dette stadiet domineres av sine sanseintrykk. Det tredje stadiet er en periode der barnets symbolske og logiske tenkning utvikles. Barnet har utviklet evnen til å forstå komplekse årsak-virkning-sammenhenger. I det siste stadiet i Piagets (1973) teori skildres det at barn i alderen av 12-15 år blir bedre til å tenke både på konkrete og abstrakte hendelser, og utvikler evnen til å formulere hypoteser for å løse problemer (Håkonsen 2011, Piaget 1973). Denne teorien er det viktig for sykepleiere som jobber med barn å være kjent med, med tanke på at barn i ulike aldre trenger ulike måter å utrykke seg på. Dette kan være i form av å la barnet gjøre ting det føler seg vel med, som for eksempel å tegne, og ved at sykepleieren viser interesse og aktiv lytting.

Barn har lite kunnskap og erfaring om vanskelige situasjoner, og trenger hjelp til å forstå seg selv, og for å lære hvordan de skal mestre en rekke tanker og reaksjoner (Bugge 2011, Reinertsen 2012, Værholm 2005). Det er viktig for sykepleiere å ta utgangspunkt i barnas reaksjoner, med tanke på når en skal gi informasjon og støtte. Resultatet viser til flere mestringsstrategier som barn brukte i møte med å håndtere foreldrenes kreftdiagnose. Barna hadde ønsker om at livet skulle være så normalt som mulig, og fortsette som før. Mestringsstrategiene som barn tar i bruk i møte med truende situasjoner, slik som i dette tilfellet er i hovedsak problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring (Eide & Eide 2008, Håkonsen 2011). Mestring består av komplekse og uoversiktlige prosesser. Felles synes å være at mestring oppfattes som summen av intrapsykiske og handlingsorienterte forsøk på å beherske, tolerere og redusere de ytre eller indre belastningene en er utsatt for, eller som forsøk å redusere eller unngå negative følger av slike påkjenninger (Eide & Eide, 2008). Problemorientert mestring omfatter ulike typer aktive og direkte strategier for å løse et problem. Ved bruk av problemorienterte strategier forholder barnet seg aktivt og direkte til situasjonen eller problemet det gjelder, samtidig omfatter også aktiv og problemorientert mestring følelsesmessig bearbeiding av problematiske situasjoner som ikke kan forandres. Emosjonsorientert mestring går ut på å endre opplevelsen av en situasjon fremfor å endre selve situasjonen. Emosjonsorientert mestring er en nødvendig strategi i situasjoner som ikke kan endres, og

livsnødvendige for å holde ut. I noen situasjoner kan denne type mestring anses som et forsøk på å unngå, unnvike eller flykte fra ubehag og problemer (Håkonsen 2011, Kristoffersen 2011).

Emosjonsorientert mestring blir i resultatet uttrykt av barn med å gå "inn og ut" av situasjonen følelsesmessig og bokstaveligtalt, samt ønsketenkning. Denne type mestring blir ofte brukt når barn opplever at ting blir for vanskelig å takle og når de trenger litt tid bort fra sykdommen for å oppnå normalitet. Dette er situasjoner med et høyt stressnivå, usikkerhet og mistrivsel, i tillegg til at det blir oppfattet som lite som kan gjøres for å endre situasjonen. Problemorientert mestring velges fortrinnsvis når barnet selv mener å ha gode sjanser til å mestre og håndtere situasjonen (Håkonsen 2011, Kristoffersen 2011). Dette viser seg i resultatet ved at barn benytter seg av mestringsstrategier som å hjelpe andre og å innta en større voksenrolle. Dersom barn ikke oppnår tid bort fra sykdom og dens følger, vil sjansene for at barnet opplever normalitet eller glede utenfor hjemmet være svekket. For å fremme mestring må sykepleieren samle inn data om forhold som innvirker på barnets kognitive vurdering. Når viktige faktorer i barnet og i miljøet er kartlagt, har sykepleieren mulighet til å iverksette konkrete tiltak for å påvirke opplevelsen av trussel og for å styrke barnets muligheter til å mestre situasjonen på en aktiv og direkte måte. Ved opplevelse av sykdom vil det kreves aktiv følelsesmessig bearbeiding fra barnets side for å kunne mestre den nye situasjonen. I slike prosesser kan det være viktig å få hjelp fra en utestående samtalepartner, og i mange situasjoner kan sykepleieren fylle denne rollen godt (Kristoffersen, 2011).

Som sykepleier er det viktig å være seg bevisst hvilken rolle en selv inntar og hvilken rolle og ansvar foreldrene bør ha (Eide & Eide, 2008). Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov (Norsk Sykepleieforbund, 2011). Når kreft rammer en forelder, forandres ofte mestringsstrategiene og de klarer ikke å yte like mye som da de var friske, samt omsorgsforhold forandres (Larsen & Nortvedt 2011). Den syke forelder har lite kapasitet til å gi omsorg og tenke på andre i denne perioden, og har som regel nok med seg selv. Det vil være viktig for barnet at dette behovet møttes, og en sykepleier kan være i en god posisjon for å yte denne omsorgen. Omsorg til barna vil i tillegg oppleves som omsorg til pasienten, da dette skaper trygghet for forelder med tanke på at noen andre tar ekstra godt vare på barnet. En viktig oppgave i møte med barn som pårørende og deres foreldre vil være å skape trygghet og tillit (Reinertsen, 2012). Trygghet handler i stor grad om kontroll og forutsigbarhet. Det å vise at man ser og forstår, og det å informere og forklare slik at barnet skjønner hva som foregår og hva som skal skje, kan bidra til å øke følelsen av kontroll. Både barn og unge trenger å bli sett. Å få foreldres og barns tillit trenger ikke å være like lett hver gang. Ofte krever det at man prøver seg frem med ulike metoder. Å la barnet gjøre noe som det naturlig er interessert i, kan være en fin måte å skape kontakt på. Å tilpasse seg barnet og respektere

både dets langsomhet og dets hurtige skiftninger er veien til kontakt og tillit (Eide & Eide, 2008). Kunsten er å la barnet beholde føringen, uten selv å overta initiativet. Dette omhandler åpenhet, undring og aktiv lytting.

*”Det går ikke an å si at alt ordner seg,
for det er det jo ikke sikkert at det gjør”*

(Kreftforeningen, u.å, s 16).

I resultatet ga barn uttrykk for at de opplevde følelser som stress og usikkerhet i møte med foreldrenes kreftdiagnose, mye tyder på at informasjon og åpen kommunikasjon kan være med på å redusere dette, og gi økt opplevelse av mestring og kontroll (Larsen & Nortvedt, 2011). Det er dokumentert en sammenheng mellom informasjonen barna får, deres mulighet til å stille spørsmål for å forstå sykdommen, og psykiske fysiske og sosiale konsekvenser for dem. Videre er det påvist en klar sammenheng mellom dårlig familiekommunikasjon og nedsatt psykososial fungering hos barna. Graden av problemer i familiesamspillet vil avhenge av graden av internaliserende vansker hos foreldrene, i hvor stor grad de evner å kommunisere og formidle informasjon til barna, samt barnas egen psykososiale fungering og kommunikasjonsstil (Dyregrov, 2012). Dersom foreldrenes evne til å formidle informasjon er dårlig, vil sykepleiere og andre helsepersonell få et større ansvar for opprettholde dette.

Resultatet viser at barn har et stort behov for informasjon og kontinuerlige oppdateringer, med tanke på sykdomsforløp og prognoser, og at foreldre finner det vanskelig for hvordan å informere og kommunisere med barna om kreftsykdommen. Dette kommer også tydelig frem i Dyregrov & Dyregrovs (2011) samarbeidsprosjekt, hvor barns tilbakemeldinger viste at de ønsket bedre konkret, sann og alderstilpasset informasjon. I tillegg til at det kom fra noen som hadde god kunnskap på feltet. Ofte kan voksne unnlate å fortelle barn fordi foreldrene tror barna ikke tåler sannheten, eller med tanke på at foreldrene selv aldri har vært i en tilsvarende situasjon før, og føler seg hjelpeløse i forhold til hvordan situasjonen skal håndteres på best mulig måte (Dyregrov 2006, Værholm 2005). Det viser seg derimot at det ikke alltid vil være hensiktsmessig å beskytte barna på denne måten. Dersom foreldre velger å ikke fortelle barna hele sannheten kan stemninger og ting som blir sagt tolkes på feil måte og fantasier som er verre enn virkeligheten skapes (Bugge 2011, Dyregrov 2012, Reinertsen 2012, Værholm 2005). Resultatet viser at barn er svært oppmerksomme og mistenker raskt at noe er galt. Det er derfor desto viktigere at de informeres om den nye familiesituasjonen på en hensiktsmessig måte. Ved at helsepersonell hjelper foreldre med å gi barn konkret og direkte

informasjon unngås spekulasjoner og usikkerheten hos barna (Dyregrov 2006, Kristoffersen 2011, Værholm 2005).

Dersom barn blir holdt utenfor viktige forhold som angår familien og dem selv, kan de miste tilliten til foreldrene, som de i den nye situasjonen er enda mer avhengige av å stole på. Barn er i stand til å forholde seg til virkeligheten åpen og direkte. Problemer oppstår fordi foreldre undervurderer barns mestrings- og tåleevne (Dyregrov, 2006). Som følge av dette opplever barn at foreldre kan holde igjen informasjon, og resultatet viser at i slike situasjoner er det mange ulike informasjonskilder barn verdsetter deriblant helsepersonell. For at sykepleier skal kunne bidra til støtte i en slik situasjon er det viktig å skape et godt forhold til barnet og resten av familien. Det vil i første omgang være viktig å etablere en relasjon basert på tillit og trygghet. Kommunikasjon er en dynamisk prosess og et instrument i sykepleiesituasjoner. I Travelbees (2007) perspektiv er kommunikasjon imidlertid først og fremst et middel til å opprettholde menneske-til-menneske-forholdet, som igjen er et middel til å realisere sykepleierens formål som i dette tilfellet er å imøtekomme barns behov for støtte og oppfølging. Kommunikasjon er dermed et middel til å bli kjent med barnet, forstå og møte barnets behov, og hjelpe vedkommende til mestring i situasjonen (Eide & Eide, 2008). I møte med barn som pårørende er det viktig for helsepersonell å kartlegge hvilken grad av kommunikasjon som er i familiene, og hvilket utviklingstrinn barnet er på, med tanke på hva en skal informere foreldrene om. Ethvert barn er unikt, derfor kan det ikke gis noen entydig oppskrift på hvordan en på best mulig måte kan kommunisere med barnet. Hvert enkelt individ og hver situasjon er forskjellig, barn og ungdom befinner seg på sitt eget utviklingstrinn og det er viktig å kommunisere på deres premisser, der barnet eller ungdommen befinner seg (Eide & Eide 2008, Larsen & Nortvedt 2011). Når en sykepleier møter et barn for første gang, vil hun/han observere, vurdere og trekke slutninger om barnet. Sykepleierens oppgave vil være å se barnet som et individ, et menneske, og kommunisere sin egen opplevelse som sykepleier. Den andre fasen innledes når den første er vellykket avsluttet. Her begynner sykepleieren og barnet å etablere bånd til hverandre. I den tredje fasen er sykepleierens utfordring å forholde seg empatisk til barnet, Travelbee (2007) definerer empati som evnen til å gå inn i, eller ta del i og forstå, et annet individs aktuelle psykologiske tilstand. Den fjerde og siste fasen består av bevegelsen fra empati til sympati. Travelbee (2007) definerer sympati i sykepleiesituasjonen som en holdning eller innstilling, en måte å føle og tenke på, som kommuniseres til barnet, en holdning er dyp personlig omtanke og interesse. Gjennom de fire foregående fasene har forholdet mellom sykepleieren og barnet utviklet seg mot gjensidig forståelse og kontakt (Eide & Eide, 2008), og med dette vil barnet oppleve tillitt og omsorg og dermed være trygg i omgivelsene. Resultatet viser at åpen kommunikasjon forebygger mot depresjon og angst hos barna.

Ved alle handlinger som vedrører barn og som blir utført av offentlige velferdsorganisasjoner, skal det først og fremst tas hensyn til hva som gagnar barnet best (Barne- og familiedepartementet, 2003). Anbefalte tiltak for å hjelpe barn som er pårørende til en kreftsyk forelder baseres på hva som er effektiv hjelp, og hva barn og voksne savner eller opplever er viktig. Her vil det vise seg at det er store variasjoner, avhengig av en rekke forhold som tidligere er diskutert, som alder, reaksjoner, mestring og omsorgsklima. Generelt vil gode tiltak være: informasjon til barn og voksne, hjelp til familiekommunikasjon, råd til voksne om håndtering av barn, praktisk hjelp, psykologiske støttesamtaler for foreldre og barn, treffpunkt og sorggrupper med tverrfaglig samarbeid for barn, og ikke minst tilretteleggelse for barn i skolehverdagen (Dyregrov, 2012). Resultatet viser at barn som har deltatt i sorggrupper og intervensjoner hvor de har møtt andre barn, har sett på dette som en positiv opplevelse hvor de har fått mulighet til å snakke med noen som virkelig forstår. Først og fremst bør familiene få et godt tilbud for å sikre familiene helhetlige og spesialiserte psykososiale tiltak som palliative team, eller kreftsykepleier tilrettelegger, lignende de som drives på Montebello senteret (Dyregrov, 2012). Senteret er en nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende, hvor formålet er å gi hjelp til livsmestring. Slike tilbud, ledet av fagfolk med kompetanse både om barn og om kreft, vektlegger en forståelsesramme og tilnærming som hjelper barn til å sette ord på hvordan de har det når en forelder er kreftsyk eller døende. Samtale gruppe og aktiviteter avløser hverandre slik at barna får støtte for det de sliter med og råd for mestring, parallelt med "friminutt". Gjennom dialog og refleksjon får barna mulighet til å forstå situasjonen og sine egne reaksjoner (Dyregrov 2012, Montebellosenteret 1990).

4.2. Metodediskusjon

Til å begynne med var det litt vanskelig å finne riktig søkeord. Etter hvert som disse og kriteriene falt på plass, ble søkingen lettere. Gjennom å ha lest mange av artiklene, ble det oppdaget at flere hadde brukt de samme referansene for å belyse sine tema. Stadig dukket navnene til de samme forfatterne opp, dette medførte at det ble utført forfattersøk og artiklene som hadde gått igjen i oppgavene dukket opp. Mange av disse artiklene virket svært relevante for oppgaven etter å ha lest abstraktet og resultatet. I tillegg ved å se på tidligere bacheloroppgaver som omhandlet det samme temaet, kom det frem ideer med tanke på hvilken litteratur som kunne passe for oppgaven. Under søkeprosessen ble det dannet en tilfredsstillende grunnmur for oppgaven, der 12 artikler ble innhentet og vurdert som kvalitetssikre artikler som var relevante for hensikten i denne oppgaven. De 12 artiklene utgjorde 11 kvalitative og 1 med blanding av kvalitativ og kvantitativ data. Til å

begynne med ble det gjort en analyse og oversettelse av hele 16 artikler, men 4 av disse viste seg å ikke være relevante for oppgaven da de hadde enten kvantitativ studie eller foreldreperspektiv.

For å kunne styrke oppgavens hensikt ytterligere, kunne det blitt utført utvidet søk i flere databaser, men siden det allerede hadde blitt gjennomført mange analyser og oversettelser ble dette sett på som uhensiktsmessig med tanke på tidsperspektivet. Analysen i oppgaven var det som viste seg å ta mest tid, da dette skulle gjøres grundig og oversiktlig. Med tanke på at analysen ble utført så grundig, gjorde dette det mye enklere å kunne starte på resultatdelen. I denne oppgaven er det hovedsakelig søkt etter kvalitative studier på forskningsartikler. De kvalitative metodene tar i større grad sikte på å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2007). I kvalitative undersøkelser og studier, vil utformingen utvikles vanligvis i løpet av studien. Beslutninger om hvordan å best mulig innhente data og hvem som skal inkluderes kommer fortløpende som studiet utfolder seg. Kvalitative studier bruker en oppkommende design som utvikler seg som forskere gjør beslutninger som gjenspeiler det som allerede er lært (Polit & Beck, 2012).

Dalland (2012) mener at studenter som skriver oppgaver slik som dette bør anvende ny kunnskap innenfor valgt tema, og stille seg kritisk og tenkende til eldre forskning. I denne oppgaven er det stort sett tatt hensyn til dette da artiklene som er valgt for oppgaven "bare" strekker seg tilbake til år 2000. Likevel ble det gjort funn av en svært relevant artikkel fra år 1996 som kunne vært hensiktsmessig å tatt med i denne studien. Denne artikkelen kunne vært med på å styrke hensikten i oppgaven betraktelig, men ble ekskludert med tanke på publikasjonsår, og med tanke på hvilken relevans den har i dagens praksis. Studien som er gjennomført baseres mest på kritisk kunnskap. Kritisk kunnskap tar sikte på å opplyse mennesker om de samfunnsmessige forholdene de lever under. Kunnskapen kan i neste omgang brukes til å endre uønskede forhold. Ny kunnskap gjør grupper og personer i stand til å handle. Kunnskap og handling er helt grunnleggende i vitenskapen (Dalland, 2012). Her gis helse- og sosialarbeidere et konkret opplegg for gruppearbeid der målet er å gi deltakerne grunnlag for å forstå sin egen situasjon.

Opgaven valgte å ta utgangspunkt i pårørendeperspektiv, da hensikten med denne oppgaven var å finne ut hvilke tanker, opplevelser og utfordringer barn møter når de lever med en forelder som har kreft. Å gå i dybden på erfaringer og inntrykk som disse barna har, viste seg å være svært interessant med tanke på den manglende oppfølging disse får av sykepleiere i sykehus. Likevel underveis i utarbeidelsen av oppgaven, viste det seg at det dukket opp mange artikler, som omhandlet at det ofte er foreldrene som er årsaken til konsekvensene som barn får som følge av sykdommen på bakgrunn av foreldrenes mangel på kommunikasjon og informasjon. Det viste seg at foreldrene var

en svært sårbar gruppe, og deres manglende samhandling med barna kom som følge av manglende oppfølging og veiledning av helsepersonell på sykehus. Videre kunne dette vært svært interessant å forske på, og kanskje hadde det også vært hensiktsmessig å inkludert dette i en større del i oppgaven da det har mye å si for de utsatte barna. Likevel ble det ansett som en styrke å ha valgt en pårørendeperspektiv, da det var ønskelig å belyse hvordan barna opplevde situasjonen, og hva de mente kunne være til hensiktsmessig hjelp.

Diskusjonen i denne oppgaven er utformet under bare en kategori og er basert på de 3 kategoriene som resultatet består av. Årsaken for dette var å skape en helhet uten unødvendige gjentakelser. Det var ønskelig å se på den helhetlige sykepleie og tiltak for å redusere konsekvensene av å ha en forelder med kreft og dermed ble det sett på som hensiktsmessig å diskutere alle kategoriene i resultatdelen under ett.

4.2.1. Begrunnelse for valg av tema

Bakgrunnen for valgt tema er at barn er en svært sårbar gruppe når det kommer til sykdom i familien. For å hindre negative konsekvenser i form av svekkelser og plager senere i livet er det viktig for sykepleiere å holde seg oppdatert på dette temaet. Sykepleiere må oppdatere seg kontinuerlig på feltet og opparbeide seg kunnskap og kompetanse, slik at de på best mulig måte kan yte hjelp og støtte til barn som er i en slik situasjon.

5. KONKLUSJON

Konklusjonen i denne oppgaven blir sett i fra to perspektiver, pårørende og sykepleie. Dette med tanke på hvordan sykepleiere kan være med på å gjøre erfaringene som barn har med å ha en kreftsyk forelder, så minimalt negativt som mulig. Sykepleierne er i posisjon til å hjelpe barn med å takle den nye hverdagen og er nødvendige støttepersoner i en slik sårbar situasjon.

- Kreftrammede familier får for lite støtte. Familiene trenger å bli møtt med tillit og omsorg for å kunne ta i mot hjelp fra andre. Barn erfarer foreldrenes kreftsykdom som svært truende og skremmende. I tillegg opplever mange barn mye psykososialt stress og usikkerhet i møte med foreldrenes sykdom. Barn gir uttrykk for at de ønsker mer informasjon om sykdommen, behandling, prognoser og bivirkninger. Mangel på dette medfører at mange barn danner sine egne forestillinger og fantasier, noe som virker skremmende og skaper redsel og angst. Samtidig er det vanskelig for barn å forstå informasjonen som blir gitt. Sykepleiere som har kunnskap om barns kognitive utvikling vil bidra til at barn får individuell tilnærming og at informasjonen som blir gitt er tilpasset deres alder og utvikling slik at unødvendige misforståelser og fantasier unngås.
- Barn trenger veiledning og råd til å forstå seg selv og sine reaksjoner. Her er sykepleiere i nøkkelposisjon for å innfri dette.
- Barn erfarer også å møte andre i samme situasjon som virkelig forstår som svært hensiktsmessig. Dette må sykepleiere ta i betraktning i møte med barn som pårørende i form av å etablere sorggrupper.
- Barna kan også oppleve positive aspekter som følge av sykdommen. Det er viktig for sykepleiere å være klar over dette, for å kunne gi ros og bekreftelse på hvordan de har taklet den vanskelige situasjonen.

Forslag til tiltak i møte med barn som pårørende når det kommer til å gi informasjon og nødvendig oppfølging, kan være obligatoriske skjema som blir gitt til pasienter med kreft. Dette kan være skjema som: samtykke til å gi informasjon, og hvilken informasjon som kan bli gitt, samtykke til oppfølging av barnet og hvilke instanser som kan kontaktes, samt et kartleggingskjema av barn når foreldrene mottar helsehjelpen. Med dette vil sykepleiere få bedre oversikt og et bedre samarbeid med foreldrene med tanke på ivaretagelse av barnet.

Litteratur

Barne- og familiedepartementet (2003). *Livet under 18*. Rapport. Barne- og familiedepartementet. Oslo

Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *British Medical Journal*, (321), ss. 479-482.

Bugge, K. E. (2011). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I K. E. Bugge, H. Eriksen, O. Sandvik (Red.), *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bugge, K. E., Helseth, S., & Darbyshire, P. (2008). Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*, 31 (6), ss. 426-434.

Cullberg, J. (1994) *Mennesker i krise og utvikling – en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie*. 3. utg. Oslo: Aschehoug.

Dalland, O. (2007). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn; En håndbok for voksne*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, Kari Dyregrov, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Et samarbeidprosjekt mellom kreftforeningen, Montebellosenteret og Senter for Krisepsykologi/Egmont Sorgsenter. Bergen: Senter for Krisepsykologi AS.

http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parorende.pdf [Lesedato 15.04.2014]

Eide, H., & Eide, T. (2008). *kommunikasjon i relasjoner; samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien forskning*, 3 (3), ss. 118-127.

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

Forsberg, C., & Wengstrøm, Y. (2013). Olika typer av litteraturstudier, *Att göra systematiska litteraturstudier: Vårdning, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.

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

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*, Oslo

[http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parende/Publikasjoner/barn-som-parende.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parerende/Publikasjoner/barn-som-parende.pdf) [lastet ned:25.03.2014]

Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> [lesedato: 25.03.2014].

[Helsepersonelloven (1999)] (2010) §10a. *Helsepersonells plikt til ivareta mindreårige barn som pårørende* av 2. juli 1999 nr. 64, <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64> [lesedato: 25.03.2014].

Helseth, S., & 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), ss. 355-362.

Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T., Visser, A., Dijkstra, J. S., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2003). Psychosocial Consequences for Children of a Parent With Cancer: A pilot study. *Cancer Nursing*, 26 (3), ss. 195-202.

Håkonsen, K. M. (2011). *Innføring i psykologi*, 4. utgave, Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2008). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* (18), ss. 886-892.

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

Kreftregisteret (2012). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt
[http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt-](http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/)
/ [lesedato: 02.03.2014].

Kreftforeningen (2014) Bilde på framsiden, <http://www.kreftforeningens-blogg.no/tag/sorg/> [Lastet ned 08.05.2014]

Kreftforeningen (u.å) *Veien ingen skal gå alene - Når barn og ungdom blir pårørende*. Brosjyre, Oslo.

Kristoffersen, N. J. (2011). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, & E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3; Pasientfenomener og livsutfordringer*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Larsen, B. I. (2010). *Barn som pårørende*. Oslo: Helsedirektoratet

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

Montebellosenteret (1990) *Nasjonal helseinstitusjon for kreftpasienter og deres pårørende*.
http://www.montebello-senteret.no/om-montebellosenteret#5399-_DSC7950_27 [Lesedato 05.05.2014]

Niemelä, M., Väisänen, L., Marshall, C., Hakko, H., & Räsänen, S. (2010). Professionals Using Structured Family-Centered Interventions to Support Children of Cancer Patients. *Cancer Nursing* , 33 (6), ss. 18-27.

Piaget, J. (1973). *Barnets psykiske utvikling*. Oslo, Cappelen.

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2012). Designing and conducting qualitative studies to generate evidence for nursing. *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* (8), ss. 66-69.

Rosbjerg, R. S., & Thastum, M. (2005). Psykologisk trivsel hos barn af forældre med kræft. En oversigt over forskning. *Omsorg* (4), ss. 7-11.

Ryel, A. L. (2005). Barns behov når kreft rammer. *Tidsskrift for norsk psykologforening* (42), ss. 526-527.

Semple, C. J., & 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* (22), ss. 219-231.

[Spesialisthelsetjenesteloven (1999)](2012) Lov om spesialisthelsetjenesten m.m av 02. juli nr 61, Helse- og omsorgsdepartementet. <http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61> [lesedato: 25.03.2014].

Thastum M (2005) Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder - To danske undersøgelser, i: Husebø S (red.) *Omsorg – Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 22(4), Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

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

Travelbee, J. (2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag.

Værholm, R. (2005). Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldres kreftdiagnose, I: Husebø S (red.) *Omsorg - Nordisk tidsskrift for palliativ medisin*, 24 (4), ss. 49-52. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I: B. S. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyregrov, & K. Dyregrov (Ed.), *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS.

Norsk Sykepleierforbund (2011), *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, ICN's etiske regler*. [Lastet ned 02.05.2014]

Zahlis, E. H. (2001). The Child's Worries About the Mother's Breast Cancer: Sources of Distress in School-Age Children. *Zahlis*, 28 (6), 1019-1025.

Vedlegg

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversikt over analysetabell

Vedlegg 3: Forslag til artikkelgranskning over vurdering

Vedlegg 4: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 1: Oversikt over søkestrategi

Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall inkluderte
Medline 15.03.2014 Kennedy	"Child" og "neoplasm" og "communication" og "coping" og "behavior" og "parent" og "information"	Abstrakt, full tekst Barn 0 – 18 år Språk: Engelsk	56	2
Medline 20.03.2014 Thastum	Tittel: "Coping, social relations, and communication"	0	14	1
Hånd søkt litteratur i Google.Schoolar Zahlis	"Sources of distress in school- age children"	0		1
Medline 21.03.2014 Semple	"Child" og "Parents og neoplasm" og "communication"	Abstrakt, full tekst Språk: Engelsk	25	1
Medline 22.03.2014 Nimeala	"Child" og "Social support" og "parents og neoplasm"	Abstrakt, full tekst Språk: Engelsk	67	1
Sykepleien.no 22.03.2014 Ensby	"Barn som påførende"	Fritekst: alle ordene	90	1
Medline 23.03.2014 Helseth & Ulfset	"Quality of life" og "coping"	Abstrakt, full tekst	198	1
Manuelt søk i original- og reviewartikler i Google scholar 23.03.2014 Forrest	Children's experiences of participation in family support program when their parent has incurable cancer	0		1
Medline 26.03.2014 Bugge	"Bugge KE" (Forfattersøk)	0	6	1
Medline 06.04.2014 Barnes	"Qualitative interview study of communication"	Abstrakt, full tekst Språk: Engelsk	2	1
Medline 07.04.2014 Huizinga	"Child of impaired parents" og "parent" og "neoplasm"	Abstrakt, full tekst Språk: Engelsk	15	1

Vedlegg 2: Analysetabell

Meningsbærende enheter	Subkategorier	Kategorier
<p>Barn trenger hjelp til å forstå seg selv og for å lære hvordan en skal håndtere en rekke vanskelige og forvirrende følelser, tanker og reaksjoner (Bugge m.fl. 2008).</p> <p>God informasjon, og mulighet til å snakke med andre om kreftsykdommen har betydning for barnets mestring (Huizinga m.fl 2003),</p> <p>Barn i ulike aldre uttrykte ulike behov for informasjon (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Alle barna ga uttrykk for et stort behov for informasjon angående sykdommen, progresjon og behandlingsmetoder (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a)</p> <p>Noen beskrev at de ville ha total ærlighet (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p> <p>Barn uttrykte at det var viktig for dem å ha presis og konkret kunnskap om sykdommen og behandling (Thastum m.fl. 2008).</p> <p>Flere av de eldre barna uttrykte et behov for mer informasjon om kreft og behandlingsmetoder (Forrest m.fl.</p>	Informasjonsbehov.	Informasjonsbehovet hos barnet

<p>2006).</p> <p>Deling av informasjon om kreften, fremhevet at barna følte seg involvert i den nye familiesituasjonen (Semple & McCaughan 2013).</p> <p>Barna ville vite hva som foregikk, slik at de kunne forberede seg på fremtiden, og føle seg inkludert i familiens situasjon (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p> <p>Noen hadde lært om kreft fra media (TV reklamer, såpeserier og filmer), kjendiser med kreft, direkte kjennskap via andre i familien eller via læring av det på skolen (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Mange kilder for informasjon ble beskrevet, inkludert foreldre, helsepersonell, bøker, brosjyrer, internett og media (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p> <p>Foreldre ble beskrevet som primærkilden til informasjon, spesielt med tanke på type sykdom og alvorlighetsgrad (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p>	<p>Type informasjonskilder. Barns eget initiativ til å opparbeide seg kunnskap om sykdommen.</p>	
---	--	--

<p>Barna hadde blitt fortalt at kreft ikke var en smittsom sykdom, men likevel var mange av barna usikre og redde (Bugge m.fl. 2008).</p> <p>De fleste barna rapporterte at de ville kommunisere med deres foreldre, men graden av åpenhet mellom barna og de voksne varierte individuelt (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p> <p>Barna hadde spørsmål å stille, men hadde ikke turt å spørre dem, de trodde det ville gjøre foreldrene opprørte, og var dermed motvillige til å gi uttrykk for sine spørsmål og bekymringer (Bugge m.fl. 2008).</p> <p>Den mest vanlige årsaken for å unngå å fortelle barna om kreftsykdommen var på grunn av å unngå vanskelige spørsmål, slik som døden (Barnes m.fl. 2000).</p> <p>Barna ble redde for å gjøre foreldrene sine mer lei seg ved å spørre for mange spørsmål (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).</p> <p>Barna var ofte uvillige til å dele sine følelser med andre. De ønsket å beskytte sine foreldre mot deres egen lidelse (Helseth & Ulfseth 2003).</p>	<p>Barns forståelse av sykdommen.</p> <p>Barns erfaringer med åpen og lukket kommunikasjon.</p>	
---	---	--

<p>Åpen kommunikasjon i familien så ut til å skape tillit mellom barna og foreldrene. I kontrast til dette rapporterte et barn at hun hørte moren dele nyheten om sykdommen med hennes eldre søsken og rapporterte dermed en følelse av eksklusjon, uviktig og skremt (Semple & McCaughan 2013).</p>		
<p>Barn som har en forelder med kreft opplever mange endringer, trusler og utfordringer som kan skape mange forskjellige tanker, følelser og reaksjoner (Helseth & Ulfseth 2003).</p> <p>Studier viser at slike barn blir engstelige og kan støte på vanskeligheter som påvirker deres skolehverdag, sport og fritidsaktiviteter, familieliv og relasjoner til venner (Helseth & Ulfseth 2003).</p> <p>Barn har økt risiko for psykiske og sosiale vansker på grunn av foreldres kreft (Semple & McCaughan 2013).</p> <p>Vanskeligheter inkluderer separasjonsangst, depresjoner og</p>	<p>Reaksjoner på diagnosen.</p>	<p>Barns emosjonelle reaksjoner på foreldrenes sykdom</p>

<p>dårlige familiesamhold (Semple & McCaughan 2013).</p> <p>Barn og ungdom opplevde i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. De uttrykte også et stort behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket (Ensby m.fl. 2008).</p> <p>Reaksjonene på de yngre og eldre barna var bemerkelsesverdig lik. De beskrev at de ble lei seg, opplevelse av sjokk, tårer, frykt og angst (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Barn beskrev mottakelsen på at en av deres forelder hadde fått kreft som veldig vanskelig og stressende. Ord som tristhet, opprørende og knust ble brukt som beskrivelse (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Bekymringer inkluderte også frykten for at en forelder skulle dø (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Felles bekymringer og frykt for at forelderen kunne dø, fortsette å være syk, forandring av utseende og være adskilt fra forelderen under sykehusoppholdene ble uttrykt hos de minste barna (Thastum m.fl. 2008).</p>	<p>Følelser som redsel, usikkerhet og bekymring.</p>	
---	--	--

<p>13 av 16 barn snakket om sine bekymringer om at dere mødre kunne dø, noen hadde store vanskeligheter med tanke på at de kunne miste moren sin (Zhalis 2001).</p> <p>Barna følte at familiens rolle, forhold og sosiale aktiviteter forandret seg. Den mest vanlige rolleforandringen var at barna fikk et større ansvar med å hjelpe til og støtte deres syke forelder (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Livet innenfor familien endret seg. Roller ble endret, og barna måtte gjøre justeringer i sitt daglige liv. Mer ansvar i husarbeid og ivaretagelse av yngre søsken (Helseth og Ulfsæt 2003).</p> <p>Barna opplevde økt belastning i forbindelse med de praktiske ansvarsforholdene, men de fleste ga uttrykk av at det å hjelpe de syke foreldrene ga dem en følelse av mestring og trivsel, og at de var av verdi for familien (Thastum m.fl. 2008).</p> <p>Hos noen av barna ble bekymringen forsterket da deres mødre var innlagt på sykehuset (Zahlis 2001).</p> <p>Å være involvert i den syke forelderens</p>	<p>Bekymring for egen helse, økt ansvar og endring av roller.</p>	
--	---	--

<p>sykehusinnleggelse bidro til at barns kjennskap om behandling, prosedyrer og forståelse av sykdommen blir bedre, og dermed bidro til avmystifisering og realitetsorientering (Thastum m.fl. 2008).</p> <p>Barna var ofte opprørt over at forelderen måtte være på sykehuset, selv om de som regel ikke hadde noe imot sykehusmiljøet (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Ikke alle sidene av barnas erfaringer ble beskrevet som negative, noen positive ble også beskrevet. Læren om å bry seg om andre, forberedt på voksenlivet og læren om å sette pris på familien sin sto sentralt (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Barn satt det å ha en bekreftelse på at de var viktige for familien høyt, og at deres foreldre verdsatte at de var hjelpsomme og hyggelige (Bugge m.fl. 2008).</p> <p>Opprettholdelse av normalitet hadde betydning for hvordan barnet mestret foreldrenes kreftsykdom og behandling (Huizinga m.fl. 2003).</p> <p>Basert på barnas egne uttrykk ble det identifisert 5 ulike mestringsstrategier:</p>	<p>Reaksjoner på foreldrenes sykehusinnleggelser og behandlingsmetoder.</p> <p>Positive aspekter som følge av sykdommen.</p>	
--	--	--

<p>å hjelpe andre, innta en voksenrolle, distraksjon, holde det i hodet og ønsketenkning (Thastum m.fl. 2008).</p> <p>Barn tilpasset seg situasjonen med en syk forelder med å "gå inn og ut" av situasjonen følelsesmessig og bokstaveligtalt (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Barn brukte mange forskjellige strategier for å håndtere de følelsesmessige og praktiske konsekvensene av forelderens sykdom, den vanligste strategien "gå inn og ut" av situasjonen, både følelsesmessig og bokstaveligtalt (Helseth & Ulfset 2003).</p> <p>Barna brukte positive tanker på en måte ved å håpe at ting ville ordne seg og at forelderens skulle bli frisk (Helseth & Ulfset 2003),</p> <p>Å rømme fra situasjonen ble beskrevet via søk av sosiale aktiviteter og være sammen med venner (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p> <p>Å distrahere seg med andre ting, ble sett på som den mest vanlige formen for mestring (Kennedy & Lloyd-Williams 2008b).</p>	<p>Barns bruk av mestringsstrategier i møte med mor eller fars kreftdiagnose (Distraksjoner, holde det for seg selv, ønsketenkning, håpe på det beste, innta en mer voksen rolle med mer ansvar).</p>	
<p>Noen av de eldre barna uttrykte behov for direkte kontakt med en</p>	<p>Informasjon og oppfølging fra</p>	<p>Barns erfaringer i møte med intervensjoner og helsepersonell.</p>

Barna fant chatterom på internett som verdifullt i forhold til å kommunisere og møte andre barn i lignende situasjon og samtidig være helt anonyme (Kennedy & Lloyd-Williams 2008a).

Barna verdsatte støtten gjennom å møte andre i samme situasjon i trygge omgivelser (Ensby m.fl. 2008).

Gjenkjennelsen de fikk ved å møte andre i samme situasjon og høre deres tanker og følelser, opplevdes godt (Ensby m.fl. 2008).

Vedlegg 3: Forslag til tabell for artikkelgranskning og vurdering

Artikkelgranskning/vurdering

(Sjoblom & Rygg (2012), inspirert av Hellzen, 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

Intervensjon Andre

Studiens omfang: Antall forsøkspersoner (N) Frafall (N) Tidspunkt for studien ⁹ Studiens lengde

Betraktes: Kjønnforskjeller? Ja Nei Aldersaspekter? Ja Nei

Kvalitative studier

Tydelige avgrensning/problemformulering	Ja	Nei
Er perspektiv/Kontekst presentert?	Ja	Nei
Finns et etisk resonnement?	Ja	Nei
Er utvalget relevant?	Ja	Nei
Er forsøktspersonene vel beskrevet?	Ja	Nei
Er metoden tydelig beskrevet?	Ja	Nei
Kommuniserbarhet: Er resultatet klart beskrevet?	Ja	Nei
Gyldighet: Er resultatet logisk, forståelig, i overenstemmelse med virkeligheten?	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 metode Ja Nei

Hvilken statistisk metode ble brukt?

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

Etisk resonnement

Ja Nei

53

Hvor troverdig er resultatet?

Er instrumentet -valide Ja Nei

- reliable Ja Nei

Er resultatet generaliserbart? Ja Nei

Hovedfunn:

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

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

Kommentar/begrunnelse

.....

.....

.....

Fortsatt vurdering: Ja Nei

Motivering.

Vedlegg 4: Inkluderte artikler

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design/ type studie	Deltakere Bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til Kvalitetsbedømming
Barnes m.fl. (2000) England	Hvordan kommunikasjon mellom foreldre og barn er når mor har brystkreft.	Kvalitativ studie Semi-strukturert intervju	32 kvinner 56 barn	Tar utgangspunkt i tidspunkt og omfanget av kommunikasjon med barn om diagnose og behandlingsregime av mødre med brystkreft, grunner til å være åpen/ikke være åpen med sine barn om kreft-diagnosen.	Har etisk resonnement og er godkjent av en etisk komité.
Bugge m.fl. (2008) Norge	Denne studien vurderte et forebyggende støtteprogram for barn mellom 5 - 18 år og deres familier når mor eller far har kreft.	Kvalitativ studie Dybde-intervju	6 foreldre 12 barn	Støtteprogrammet hjalp barna til å føle seg mer sikker, økte sin kunnskap og forståelse og hjalp dem bli bevisst på sin egen rolle.	Godkjent av en etisk komité.
Ensby m.fl. (2008) Norge	Studiens hensikt var å øke kunnskapen om barn og ungdoms reaksjoner på kreft og død hos en forelder, i	Kvalitativ og kvantitativ studie, Pilotstudie.	78 barn (6-18 år)	Barn og ungdom opplevde i stor grad skolevansker, tristhet, angst og usikkerhet. De uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. De opplevde i liten grad å motta den støtten de ønsket. Rehabiliteringskursene oppfylte barna og	Pilotprosjektet ble anbefalt av Personvernombudet for forskning og Regional komité for

	tillegg til barns opplevelse av deltakelse i familiegrupper og hvilke behov og støtte de trenger.			ungdommenes behov for å uttrykke tanker og følelser, og informasjon og omsorg fra helsepersonell/ kursholdere.	medisinsk forskningsetikk.
Forrest m.fl. (2006) England	Hvordan barn av mødre nylig diagnostisert med brystkreft oppfatter deres mødres sykdom og første behandling og hvordan barna opplever at mor får brystkreft.	Kvalitativ studie. Hjemmebasert intervju. Semi-strukturert.	37 mødre med brystkreft 31 barn (6 – 18 år)	Barn opplevde morens behandling som stressende. Foreldre misforsto ofte barnas reaksjoner. Informasjonsbehovet til barna var større enn det foreldrene forsto. Med litt mer informasjon og oppfølging mente barna at de kanskje taklet situasjonen bedre, med tanke på at de viste lite om sykdommen på forhånd.	Relevant til denne oppgaven, men er ikke godkjent av en etisk komité.
Helseth & Ulfset (2003) Norge	Hvordan barn håndterer foreldrenes kreftsykdom og hvordan sykepleiere kan bedre situasjonen til barna.	Kvalitativt Dybde intervju.	18 foreldre (10 mødre og 8 foreldre) 11 barn (7 gutter og 4 jenter)	Studien tar for seg barn 7 – 12 år, fordi forskning på hvordan barn opplever foreldres kreft har vært begrenset. Kreft på virker familielivet. Mange av barna slet mye på egenhånd med sine reaksjoner på foreldrenes sykdom. Rollebytter gir økt ansvar på	Godkjent av en etisk komité.

				barna. Barna hadde forskjellige mestringsstrategier. Barna kjempet for å opprettholde balanse i hverdagen.	
Huizinga m.fl. (2003) Nederland.	Undersøke og få innsikt i de psykososiale konsekvensene barn av kreftsyke foreldre har.	Kvalitativ studie Retrospektivt tverrsnitt – beskrivende design. Semi-strukturert intervju	15 barn (7-18 år)	3 sentrale temaer: - Hvordan barna fungerte. - Familieforhold - Informasjon og kommunikasjon og hvordan å fortsette i hverdagen. Barna hadde atferdsendringer som følge av foreldres kreftsykdom, angst for døden, korte- og langsiktige problemer.	Ikke godkjent av en etisk komité.
Kennedy & Lloyd-Williams (2008a)	Undersøke informasjons- behovet og hvordan barn ønsker å få informasjon.	Kvalitativ studie Semi-strukturert intervju.	28 deltakere: 10 syke foreldre, 7 friske og 11 barn.	Barn vil ha noen å snakke med, enten det er forelder eller noen med medisinsk bakgrunn. Barn som har opplevd det samme kan være lønnsomt. Barn ønsker ærlig informasjon om foreldrenes sykdom og behandling. Jenter var spesielt interesserte i å få nok informasjon.	Full etisk godkjenning av en etisk komité.

England		Hjemmebasert intervju.			
Kennedy & Lloyd-Williams (2008b) England	Utforske hvordan barn mestrer ting når foreldra har fått, og indentifiserer områder hvor det kan være barrierer for barn å få tilgang til støtte for å takle motgangen.	Kvalitativ studie Semi-strukturert intervju	28 deltakere: 10 syke foreldre, 7 friske og 11 barn.	Barn blir svært påvirket av foreldre blir diagnostisert med kreft. Ulike mestringsstrategier ble funnet. Barna fant også positive aspekter av situasjonen.	Godkjent av en etisk komité.
Niemelä m.fl. (2010) Finland	Beskrive klinikkens og helsepersonells erfaringer ved bruk av strukturerte familiesentrerte tiltak for å møte behovene som barn av kreftsyke foreldre har. Erfaringer ved møte med barn som pårørende.	Kvalitativ studie	7 helse-personell 5 kvinner og 2 menn	Samtaler med helsepersonell har god innvirkning på barn i form av svar på spørsmål og bekymringer de hadde.	Har etisk resonnement. I Finland, er godkjenning av en etisk komité nødvendig da studien bruker informasjon samlet inn fra enkeltpasienter og ved bruk av ansikt til ansikt kontakt. Fordi denne

					studien ikke samlet inn data fra enkeltpasienter, men heller var basert på klinikkens erfaringer, trengtes ingen godkjenning.
<p>Semple & McCaughan (2013)</p> <p>Ireland, UK</p>	<p>Opplevelsen av foreldres kreftsykdom for foreldre og deres barn og virkningen av en psykososial intervensjon for små barn hvor foreldrene har fått en kreftdiagnose.</p>	<p>Kvalitativ studie</p>	<p>6 foreldre</p> <p>7 barn</p>	<p>Barnas kunnskap og forståelse av kreft før den psykososial intervensjon var grunnleggende og ufullstendig.</p> <p>Ett av de viktigste resultatene av denne intervensjon for barna, var støtten.</p>	<p>Godkjent av en etisk komité.</p>
<p>Thastum m.fl. (2008)</p> <p>Danmark</p>	<p>Å utforske måter å informere barnet om foreldres sykdom, hvordan barnet oppfatter foreldrenes følelsesmessige</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>Semi-strukturert intervju</p>	<p>15 familier (13 hvor mor er syk, og 2 hvor far er syk)</p> <p>21 barn (8 – 15 år)</p>	<p>Barna vil delta i det som har med foreldrenes kreftsykdom å gjøre, som for eksempel sykehusinnleggelsene. Barn har ulike mestringsstrategier: å hjelpe andre, gå inn i en foreldrerolle, distraksjon, holde det i hodet og ønsketenkning.</p>	<p>Inneholder etisk resonnement.</p> <p>Godkjent av en etisk komité.</p>

	tilstand, hvordan barna preges av sykdommen og hvordan de mestrer situasjonen.				
Zahlis (2001) Seattle, US	Beskrive barns bekymringer når mødrene nylig var diagnostisert med brystkreft.	Kvalitativ studie Semi-strukturert intervju Beskrivende	16 barn (11-18 år)	Barna uttrykte 9 kategorier for bekymringer i forhold til mors sykdom.	Inneholder etisk resonnement.