



Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende

Barns opplevelse av å ha en kreftsyk forelder

Children as next of kin

How children experience their parent having cancer

Jorund Talgø

Kristine Walderhaug

Antall ord: 9670

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag, Levanger
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2015



HINT

Abstrakt

Introduksjon: Statistikken viser at hvert år opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft. Barn som pårørende skal trekkes inn i situasjoner på lik linje som voksne pårørende.

Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan barn opplever det å være pårørende av en kreftsyk forelder.

Metode: Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie. Litteratursøkene ble gjennomført i databasen Medline. Det er tatt med 14 forskningsartikler som var relevant for oppgaven og besvarer oppgavens hensikt. 12 av artiklene er kvalitativ og 2 er kvantitativ. Artiklene er fra år 2003-2013.

Resultat: Det ble utarbeidet 3 hovedkategorier. 1. Informasjon til barnet om foreldrenes kreftdiagnose 2. Emosjonelle reaksjoner og endring i familiesituasjonen/rolleendring 3. Barns forskjellige mestrings-strategier for å takle foreldrenes kreftdiagnose. Her er situasjonen sett fra pårørendeperspektiv.

Diskusjon: Litteraturen samsvarer med resultater fra forskning. De samme kategoriene fra resultatet er også brukt i diskusjonskapitlet. Det er brukt pårørendeperspektiv og sykepleierperspektiv i diskusjonen.

Konklusjon: Informasjon som blir gitt til barnet må tilpasses ut fra dets modenhet. Sykepleiere må vite at barn reagerer og mestrer vanskelige situasjoner forskjellig. Individuell tilrettelegging er derfor svært viktig.

Nøkkelord: barn, pårørende, foreldre, kreft, mestring, informasjon.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1. Begrunnelse for valg av tema	1
1.2. Teoretisk tilnærming.....	2
1.3. Begrepsavklaring.....	2
1.4. Presisering av hensikten	2
2. Metode	3
2.1. Fremgangsmåte og litteratursøk.....	3
2.2. Oversikt over inkluderte artikler	5
2.3. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier	6
2.4. Analyse	6
2.5. Etske overveielser	7
3. Resultat	8
3.1. Barns informasjonsbehov om forelderens kreftdiagnose	8
3.2. Endringer i familiesituasjon og barns emosjonelle reaksjoner	10
3.3. Forskjellige mestringsstrategier for å takle forelderens kreftdiagnose.....	12
4. Diskusjon	13
4.1. Resultatdiskusjon	14
4.1.1. <i>Barns informasjonsbehov om forelderens kreftdiagnose</i>	14
4.1.2. <i>Endringer i familiesituasjon og barnas emosjonelle reaksjoner</i>	17
4.1.3. <i>Forskjellige mestringsstrategier for å takle forelderens kreftdiagnose</i>	20
4.2. Metodediskusjon	23
5. Konklusjon	24
Litteraturliste	Feil! Bokmerke er ikke definert.
Vedlegg	1
Vedlegg 1: oversikt over søkestrategi	1
Vedlegg 2: oversikt over inkluderte artikler.....	1
Vedlegg 3: oversikt over meningsbærende enheter, subkategorier og kategorier	1
Vedlegg 4: analyseskjema fra HiNT	1

1. INNLEDNING

Statistikken viser at hvert år opplever nesten 3500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft. Dette tilsvarer en av 300 familier med barn i denne alderen. Det er mer vanlig at mor får kreft (56%) enn at far får kreft (44%) (Syse, 2012). Forskning viser at barn i møte med helsevesenet ofte ikke blir sett, hørt og inkludert, selv om man gjerne vil tro det motsatte (Eide & Eide, 2007).

Sykepleiere vet at det skulle vært gjort mer for barn som er i pårørenderollen, men de blir usikre i møte med barn som pårørende, da det er mangel på kunnskap (Antonsen, 2004).

I 2010 kom det en lovendring i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven som innebar at barn og unge ble definert som pårørende. Dette gjør at sykepleierne er pliktig til å ivareta barn som pårørende til pasienter som har en somatisk og psykisk sykdom og skade eller rusavhengighet (Sømme et al., 2013). Barn skal trekkes inn i situasjoner på lik linje som voksne pårørende, og forholdene skal legges til rette for at de skal kunne være pårørende (Stubberud & Sjøbjerg, 2013)

Når barn har det vanskelig, utvikler de ulike strategier for å håndtere situasjonen. Strategiene kan være mer eller mindre synlige og forståelige for omgivelsene. Noen barn blir ekstra krevende og reagerer med sinne, og konsentrasjonsvansker. Andre reagerer med likegyldighet og trekker seg tilbake og blir tause, mens noen blir svært pliktoppfyllende og bråmodnes. Barna tyr gjerne til kjente handlinger i vanskelige situasjoner. Som å gå ut og spille fotball etter å ha mottatt en vanskelig beskjed kan være med på å skape en form for trygghet (Bøckmann & Kjellevoid, 2010; Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

Når det oppstår alvorlig sykdom i nær familie, kan barn og unges liv endres (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Opplevelsen av at mor eller far får en kreftdiagnose, representeres oftest som et stort sjokk eller en krise (kreftforeningen). Familien kan forandres fra å være en vanlig familie med hverdagslivets mange små utfordringer, til å bli en annerledes familie preget av usikkerhet, redsel og uforutsigbarhet. Samspill, roller og rutiner endres (Bøckmann & Kjellevoid, 2010).

1.1. Begrunnelse for valg av tema

Dette temaet er valgt på grunnlag av et prosjekt under studiet som omhandlet barn og foreldre. Det økte interessen for barn som pårørende, da det ut ifra undervisning og forskning viste seg å være lite fokus på barnet, fordi hovedfokuset ble på foreldrene. I oppgaven vil det bli lagt vekt på barnets

opplevelse og mestring i pårønderollen, og hvordan sykepleiere kan kommunisere med og informere barna. Dette er et viktig tema som det blir mer fokus på, da sykepleiere møtes barn som pårørende i sykehus, institusjon og i hjemmet.

1.2. Teoretisk tilnærming

Resultatet i de vitenskapelige artiklene blir drøftet og sammenlignet opp mot litteratur fra pensum, selvvalgt litteratur og annen forskning. Det er lagt fokus på teorier som omhandler mestring og med det falt valget på Benner og Wrubel, Summerchild og Lazarus og Folkman der de alle omhandler mestringsteori. Lazarus og Folkman har to mestringsstrategier.

1.3. Begrepsavklaring

Mestring vil si å forholde seg til situasjonen og egne reaksjoner. Det kan bety og prøve å få kontroll på følelsene, forstå situasjonen bedre eller å få et praktisk grep om det som kan gjøres for at sykdommen skal bli mindre belastende (Eide & Eide, 2007). En kreftdiagnose oppleves som en krise for de som blir rammet og de pårørende rundt. I denne sammenheng bør man omdefinere begrepet kriser og sorg til en viss grad. Vanligvis defineres kriser som "dramatiske og traumatiserende hendelser som påvirker individet og går ut over det individet klarer å håndtere alene" (Kriser.no). Barn som pårørende skal tolkes uavhengig av omsorgssituasjon. Det omfatter både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Mindreårige barn av pasient omhandler de under 18 år (Helsedirektoratet).

1.4. Presisering av hensikten

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan barn opplever det å være pårørende av en kreftsyk forelder. Oppgaven har lagt vekt på pårørendeperspektiv i resultatet og både pårørende- og sykepleierperspektiv i diskusjonen, og diskuterer dette opp mot hvilken betydning det har for sykepleie. Dette er for å finne ut hvordan sykepleiere kan bidra til å formidle informasjon til barnet på en forståelig måte og hjelpe barnet å mestre sin situasjon. Det at barnet får kunnskap om sykdommen kan være en forebyggende faktor for at barnet utvikler psykiske problemer eller sykdom senere i livet (Nordenhof, 2012).

Det er gjort noen avgrensninger i oppgaven som alder, der det er lagt fokus på barn mellom 6-18 år. Denne avgrensningen ble valgt, på bakgrunn av Reinertsen (2012) utsagn barn begynner å få en logisk forståelse fra de er 6 år. I denne oppgaven er fokuset lagt på barn som pårørende til kreftsyke foreldre og ikke til alvorlige syke, da dette blir for vidt tema. Studien kan være relevant med tanke på at det er mangel på kunnskap hos sykepleiere i kommunikasjon med barn. Denne studien vil belyse viktigheten av at sykepleiere har god nok kunnskap med tanke på kommunikasjon med barn, slik at man kan gi forståelig informasjon på barnets modenhet.

2. METODE

Tranøy forklarer en metode som et verktøy til å få frem kunnskap eller prøve ut påstander som har et krav om å være sanne, gyldige eller holdbare.

“ En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i metoder”
(Aubert , gjengitt etter Dalland, 2007).

Metoden sier noe om hvordan vi bør gå frem for å eller prøve ut kunnskap. Når man velger en bestemt metode må begrunnelsen være at den vil gi oss gode data og belyse spørsmålet på en interessant og faglig måte (Dalland, 2007).

2.1. Fremgangsmåte og litteratursøk

Denne oppgaven er en allmenn litteraturstudie. I følge Forsberg og Wengström (2013) kan en allmenn litteraturstudie betegnes som en litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller som en forskningsoversikt. I en allmenn litteraturstudie beskrives og analyseres valgte studier, men sjelden på en systematisk måte. Hensikten med en allmenn litteraturstudie kan være å komprimere en beskrivende bakgrunn som motiverer til en empirisk studie eller å beskrive kunnskapstilstanden innenfor et visst område.

Det ble laget et tidsskjema for å prøve å fordele tiden på en god måte. Studien er basert på 14 forskningsartikler som er valgt ut ifra deres relevans for hensikten. For å komme fram til de forskjellige artiklene, ble ulike søk gjennomført i forskjellige databaser med ulike kombinasjoner av søkeord. I følge Dalland (2007) er det en fordel å prøve å plassere problemområdet innenfor et

hovedemne i letingen etter relevant litteratur. Derfor ble “child of impaired parents” og “neoplasms” de felles søkeordene, etter en del søking med ulike kombinasjoner av søkeord. Synonymordbok på nett Det ble gjort avgrensninger for å redusere omfanget av treff og for å få artiklene mer rettet mot hensikten. For å få et mer tilspisset søk ble “AND” brukt. Noen eksempler på gjennomføring av søkene er illustrert i vedlegg 1, oversikt over søkestrategi.

Database	Dato	Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Inkluderte
Medline	23.02.15	Ingen	Child of impaired parents AND neoplasm AND child-parent relation	31	1
Medline	23.02.15	Ingen	Child of impaired parents AND neoplasm	96	1
Medline	24.02.15	Ingen	Neoplasm AND child of impaired parents AND nurses role	7	1

Databaser som ble brukt i litteratursøket var Medline, Cinahl og Svemed+, men kun artikler fra Medline ble brukt i oppgaven. Forsberg og Wengström (2013) sier at når man har funnet en interessant artikkel som berører problemområdet, bør man se i referanselisten hvor man kan finne andre relevante artikler, dette kalles et manuelt søk. Det ble gjennomført to manuelle søk, en via en artikkel i sykepleien.no og en gjennom en annen forskningsartikkel funnet i Medline. Artiklene som publiseres i de vitenskapelige tidsskriftene, gjennomgår en mye strengere kvalitetssikring enn i fagtidsskriftene. Det stilles bestemte krav om innhold og form i et vitenskapelig tidsskrift (Dalland,

2007). I følge Dalland (2007) inneholder fagtidsskriftene en blanding av fagstoff og vitenskapelige artikler, som gjør at man gjennom fagtidsskriftene kan holde seg oppdatert innenfor sitt fag. I tillegg til forskningsartiklene i resultatet, er faglitteratur og fagartikler anvendt i store deler av oppgaven.

2.2. Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 2:

Artikkel nr, Forfattere, år, Tittel, utgiver, land:	Studiens hensikt:	Studie design: type studie (kvantitativ/kvalitativ)	Deltakere , antall, kjønn, alder:	Analyse	Utdrag av hovedresultat et:	Kommentar i forhold til kvalitet
<u>Artikkel 1:</u> Kennedy V L & Lloyd-Williams M (2009) How children cope when a parent has advanced cancer. Psycho-Oncology, 18: s.886-892, England.	Hensikten var å finne ut hvordan barn mestrer det å ha en kreftsyk forelder.	Kvalitativ	28 barn fra 12 familier, alder fra 7 år og oppover	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	4 temaer: Barns reaksjon på diagnosen, hvordan barn mestrer situasjonen, hva som blir endret i barnas liv og positive aspekter av situasjonen	Studien er godkjent av en lokal etisk komité
<u>Artikkel 2:</u> Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B & Romer G (2008) Coing social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. SAGE publication vol 13 (1) s. 123-	Meningen med denne studien var å finne ut hvordan man skal informere barna om foreldrenes diagnose, og hvordan barna mestrer foreldrenes sykdom, og hvordan mestring henger	Kvalitativ	21 barn fra 15 familier, 13 mødre, 2 fedre, alder var 8-15 år.	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	Hvor mye vet barna om sykdommen og ulike grader av informasjon og hvilke mestringsstrategier barn bruker (5 forskjellige strategier)	Studien er godkjent av lokal etisk komité

138. Danmark.	sammen med foreldrenes mestring og hvordan det berører barnet.					
---------------	--	--	--	--	--	--

2.3. Inklusjonskriterier og eksklusjonskriterier

Da søkene ble gjennomført, var fokuset rettet mot hensikten som er beskrevet i innledningen. Artiklene er rettet mot barn som pårørende til en kreftsyk forelder og barnets opplevelse av situasjonen. Forskningsartiklene som ble valgt ut har et pårørendeperspektiv, som vil si barns opplevelser. Foreldrene som ble inkludert i studien hadde kreft uten tilleggsdiagnoser. Og aldersgruppen det er lagt vekt på er barn og ungdom fra 6-18 år, med unntak av en artikkel som har opp til 19 år. Artikkelen besvarer hensikten godt og blir derfor inkludert i oppgaven.

Artiklene er ikke eldre enn 10 år med unntak av 2 artikler, men de inneholdt relevant informasjon for oppgaven og ble derfor tatt med i studien. Et annet kriterium var at det skulle være originalartikler. Studien inkluderer barn som pårørende kun fra vestlige land, men dette var tilfeldig, da det ikke var et kriterium om hvilke land studien skulle omhandle. Studien ekskluderte alle artikler som ikke var på norsk, engelsk, svensk eller dansk. Artiklene som omhandlet foreldre med en annen alvorlig lidelse ble også ekskludert. Litteraturstudien er basert på hvilke mestringsstrategier barn brukte for å oppnå en tilnærmet normal hverdag, hvor mye informasjon barna hadde fått om sykdommen og hvordan barna opplevde situasjonen emosjonelt. Enkelte artikler hadde et avsnitt som omhandlet foreldre som døde av kreft. Disse ble ekskludert fra oppgaven, da det er valgt å fokusere på barn som er pårørende av foreldre som ikke dør av kreftsykdommen.

2.4. Analyse

“Analyse er et granskningsarbeid der utfordringen ligger i å finne ut hva materialet har å fortelle” (Dalland, 2007). Før artiklene ble valgt ut, ble de analysert ved hjelp av et analyseskjema fra HiNT (vedlegg 4). For å få en oversikt over resultatene av de inkluderte artiklene, ble det benyttet en plakat hvor de mest relevante momentene fra artiklene ble oppsummert i korte trekk. Dette forenklet prosessen med å finne kategorier og subkategorier. Under analysen av artiklene ble viktige momenter hentet ut og satt som meningsbærende enheter. Ut ifra de meningsbærende enhetene

ble det dannet subkategorier, som oppsummerte de meningsbærende enhetene. Slik ble det utarbeidet tre hovedkategorier, som omhandler hensikten i oppgaven.

Vedlegg 3: eksempel på meningsbærende enheter, subkategori og kategori

Meningsbærende enheter	Subkategori	Kategori
<p>Å søke kontakt med barn som er i samme situasjon var en framtrødende strategi (Giesbers J et al. 2010).</p> <p>Barna sa at gruppesamtaler var til stor hjelp da de fikk relatere seg til andre barn i samme situasjon (Kristjanson L J et al. 2004).</p> <p>Barna følte seg mer forstått av de som har vært i samme situasjon (Maynard A et al. 2013).</p>	<p>Samtaler med barn i samme situasjon</p>	<p>Barnas forskjellige mestringsstrategier for å takle foreldrenes kreftdiagnose.</p>

2.5. Etiske overveielser

12 av de 14 artikler i denne litteraturstudien er etisk vurdert. Det vil si at de er godkjent av en etisk komité. Komitéens oppgave er å veilede og å gi råd om forskningsetiske spørsmål ut i fra etiske normer og verdier med bred aksept i samfunnet (Dalland, 2007). To av artiklene er ikke godkjent av etisk komité, men for å beskytte deltakernes identitet ble navn, sitat og epost-adresse fjernet, og analysen ble anonymisert. Når forskning har med mennesker å gjøre, er det viktig at man kjenner til lov om personvern. Dette for å beskytte enkelte mot å bli krenket gjennom behandling av

personopplysninger (Dalland, 2007). I og med at artiklene er publisert i anerkjente tidsskrifter anses de som kvalitetssikre.

3. RESULTAT

3.1. Barns informasjonsbehov om forelderens kreftdiagnose

Barna opplevde nyheten om forelderens kreftdiagnose som en seriøs og truende hendelse (Finch & Gibson, 2009). De fleste barna fikk informasjon om forelderens kreftsykdom etter at diagnosen var satt (Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2006; Finch & Gibson, 2009), mens andre ble beskyttet fra å høre om det (Finch & Gibson, 2009). Selv om noen barn ble skjermet fra å høre om diagnosen, mistenkte barna ofte at det var noe alvorlig galt før de fikk beskjeden (Forrest et al., 2006; Finch & Gibson, 2009). Barna så på det å få informasjon om alvorlighetsgraden av sykdommen, prognose, potensielle bivirkninger av medisiner og forskjellige alternativ til behandling som høyst nødvendig (Bugge, Helseth & Darbyshire, 2008; Kristjanson, Chalmers & Woodgate, 2004). Behovet for informasjon varierte ut ifra hvilket stadiet i sykdomsforløpet forelderen var i. Det viste seg at fasen etter diagnosen var satt, ble beskrevet som det stadiet da barnet hadde mest behov for informasjon. I tillegg til informasjon angående diagnose og prognose, sa barna at de ønsket mer informasjon om hvordan de på en best mulig måte kunne hjelpe forelderen ettersom sykdommen utviklet seg (Kristjanson et al., 2004; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a).

Barn i forskjellige aldersgrupper uttrykte at de ønsket ulike grader av informasjon. Kun de yngre barna sa de hadde blitt godt nok informert om forelderens diagnose (Forrest et al., 2006). Siden foreldrene var beskrevet som primærkilden til informasjon, kunne det forekomme at de holdt tilbake eller "pyntet" på det de formidlet til barna, når det gjaldt hvilken type sykdom og alvorlighetsgrad de hadde (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a). Noen barn ville at foreldrene skulle sortere eller ufarliggjøre informasjon. Andre mente at åpen og ærlig kommunikasjon, og å bli oppdatert om forelderens sykdom, var viktige faktorer som hjalp dem å takle situasjonen bedre (Maynard, Patterson, McDonald & Stevens, 2013; Finch & Gibson; 2009; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a). De skulle være bedre forberedt på fremtiden, og føle seg inkludert i familien (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a; Finch & Gibson, 2009).

Barna hadde lite kunnskap og forståelse av hva kreft var på det tidspunktet forelderen ble diagnostisert. Mange av barna sa at deres første tanke var at de trodde forelderen kom til å dø. De visste lite annet enn at kreft dreper (Forrest et al., 2006).

“I thought that before that there was no cure from it; that you just died basically (10 year old girl)” (Forrest et al., 2006).

Barna syntes at det var vanskelig å forstå hva kreft var, siden forelderen ikke hadde noe vondt. Dette endret seg etter at forelderen begynte med behandling, da fikk barnet se merkbare tegn som at forelderen ble sliten og mistet håret (Forrest et al., 2006; Finch & Gibson, 2009).

Å forklare situasjonen med enkle setninger og unngå medisinske uttrykk, var viktig for at barna skulle få en bedre forståelse av sykdommen. Barna satte pris på helsepersonell som var rett på sak, og at de ble behandlet som voksne (Maynard et al., 2013; Kristjanson et al., 2004). Helsepersonell var beskrevet som en verdifull kilde til informasjon, da barna søkte etter fortrolighet og objektivitet. Men problemer som mangel på tilgang til helsepersonell, samt aldersupassende måte å snakke og forklare ting på til barn var dominerende (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009a).

“So it’s like I don’t need a picture book, I know what you’re doing, I understand just like speak to me normally like I’m not retarded’ I hate that why do they speak to children like they’re retarded? no need no need (Rebecca,18)” (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a).

Barn av foreldre med kreft hadde ofte skyldfølelse eller en misoppfatning av foreldrenes sykdom, på grunn av ufullstendig informasjon. Derfor var det viktig at de fikk detaljert kunnskap om sykdommen, så de kunne forstå bedre og være til nytte for foreldrene. Dette var viktig både for de yngre og de eldre barna (Thastum, Johansen, Gubba, Olsesen & Romer, 2008; Karlsson, Andersson & Ahlstöm, 2013 & Bugge et al., 2008). Selv om barna fikk informasjon fra foreldre og helsepersonell, utelukket ikke dette at barna selv ville ha mer kunnskap. De ulike kildene de brukte til å tilegne seg kunnskap var gjennom media, som filmer og internett, se på brosjyrer, støttegrupper, naboer eller slekt som hadde hatt kreft og på skolen (Kristjanson et al., 2004; Forrest et al., 2006; Maynard et al., 2013; Finch og Gibson, 2009; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a).

3.2. Endringer i familiesituasjon og barns emosjonelle reaksjoner

Etter at forelderen fikk kreftdiagnosen ble det forandringer i familierollen. Det at barna fikk mer ansvar gjorde at de følte at de ble fort voksne. De sa også at de så annerledes på livet, var mer følsom ovenfor andres situasjon, ble klar over at noe kunne skje familien og lærte å akseptere det (Finch & Gibson, 2009). Emosjonelt følte barna at de ble dratt i begge ender. De hadde et ønske om å komme seg ut av hjemmet, men visste at det var behov for dem, både psykisk og fysisk (Finch & Gibson, 2009; Stiffler, Barada, Hosei & Haase, 2008). For å beskytte seg selv og andre fra stresset kreftsykdommen medførte, prøvde barna å holde seg emosjonelt sterk og ikke tenke på den syke forelderen,

“Sometimes you’re glad you’re not talking about it because you start to worry about Dad (Paul)” (Finch og Gibson, 2009).

Ord som trist, bekymringsverdig og knust, ble brukt for å beskrive opplevelsen av å vite at forelderen har blitt kreftsyk. Frykten for at forelderen skulle dø var stor (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009, Finch & Gibson, 2009; Helseth & Ulfset, 2003). Barna hadde forskjellige måter å håndtere de emosjonelle reaksjonene på. Noen hadde problemer med å håndtere reaksjonene sine, og byttet mellom positive og negative reaksjoner,

“ I would displace my anger on everything. She would ask me a simple question and I just couldn’t handle it - I’d just start yelling (daughter)” (Stiffler et al., 2008).

Mens andre syntes at det var vanskelig å sette ord på og dele følelsene, var den beste måten å håndtere det på å late som om følelsene ikke var der. Blant de yngste barna som ikke klarte å uttrykke seg verbalt, reagerte de med å være trist eller gråte mer enn vanlig (Helseth & Ulfset, 2003). Hvis de ikke fikk til å kontrollere reaksjonene sine, trakk de seg ofte helt bort (Stiffler et al., 2008).

Det å oppleve at en forelder får kreft, kan føre til at barna viser tegn på stress. Det viste seg at døtrene av kreftsyke foreldre viste flere symptomer på stress, enn sønnene gjorde. Mer spesifikt var det døtrene av syke mødre som viste seg å være mer stresset enn sønnene, mens det viste seg å ikke være noe forskjell på kjønnene til syke fedre. Studien viser også at økt stress var assosiert med at barna trakk seg mer unna, fikk somatiske plager, angst og depresjon og konsentrasjonsvansker for både gutter og jenter (Huizinga et al., 2005).

Verken jenter eller gutter hadde flere symptomer på depresjon, med tanke på den syke forelderens kjønn. Døtrene reagerte ikke sterkere enn sønnene når en av foreldrene fikk kreft. Når den syke forelderens var i dårlig fysisk form gikk dette utover barnas mentale helse. Desto bedre forelderens var, jo bedre mental helse hadde barna (Linqvist, Schimitt, Santalati, Romer & Piha, 2007).

Barna følte de levde i to forskjellige verdener. En der sykdommen hersket og en annen der sykdom ikke så til å eksistere (Helseth & Ulfset, 2003). De følte et ansvar for å gjennomføre de daglige gjøremålene som mor pleide å gjøre da hun var frisk. For eksempel oppgaver som matlaging, vasking, passe på yngre søsken og kjøre selv til aktiviteter. Døtrene synes dette var en tung byrde å bære og de følte ofte et ansvar for å holde familien sammen. De satt ikke pris på å ha denne ekstra byrden i livet sitt (Stiffler et al., 2008). En annen studie viste at å samarbeide om husarbeid og hjelpe til hjemme, gjorde at familien ble mer sammensveiset (Maynard et al., 2013).

“It made the family much better. We all chipped in around the house, did things for our parents because it’s hard for them while mum’s sick and my dad is trying to keep the family working. So it’s good we all worked together as a family (anonymous)” (Maynard et al., 2013).

Barna måtte legge opp sine sosiale aktiviteter etter hvordan form mor eller far var i. Var foreldrene sliten og trøtt, måtte barna på butikken å handle inn mat, passe søsken, vaske og andre gjøremål (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Finch & Gibson, 2009; Helseth & Ulfset, 2003). Barna kunne tenke seg til hvor dårlig foreldrene var ut ifra hvor mange oppgaver de fikk den dagen. Når de fikk flere oppgaver skjønte de at mor eller far var dårligere (Helseth & Ulfset, 2003). Det å støtte foreldrene emosjonelt var også veldig viktig for barna. De ville oppmuntre foreldrene og støtte de så godt de kunne. Det var viktig å ha en positiv holdning og være sterk. Dette kunne og hjelpe på selvfølelsen til barna (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Finch & Gibson, 2009). Dagliglivet til barna fungerte nesten som normalt etter forelderens diagnose. De beskrev ikke noen dramatiske endringer, i hvertfall ikke utenfor hjemmet. Den sosiale aktiviteten utenfor huset var viktig for å opprettholde det normale livet. De fleste opplevde at de kom nærmere familien og de fikk et bedre samhold (Stiffler et al., 2008; Helseth & Ulfset, 2003).

3.3. Forskjellige mestringsstrategier for å takle forelderens kreftdiagnose

Barna hadde forskjellige mestrings-strategier. Distraksjon, tenke positive tanker, sosiale aktiviteter, snakke om det eller å ikke snakke om det.

Distraksjon var den mest brukte mestrings-strategien for barna (Maynard et al., 2013, Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b; Thastum et al., 2008; Helseth & Ulfset, 2003). Det var noe barna gjorde som en intensjon for å ta bort negative tanker og følelser og kunne distansere seg fra sykdommen uten å forlate hjemmet. Det kunne være å se på tv, spille på pc'en, lese en bok, høre på musikk, tegne eller male. Venner og sosiale aktiviteter kunne også være med på å få tankene over på noe annet (Thastum et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013).

“Just like when I think of him it upsets me a little bit and I just try and do something to try and get my mind off it. Well just, I just phone my mates up, ask them to come over, to do something or, I just go out, just try to do things with my mates..- really keeps my mind off it (sniffs) (Gary, 17)” (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b).

En annen mestringsstrategi var å tenke positive tanker. Barna beroliget seg selv ved å tenke at mor eller far skulle bli frisk og at de håpet at ting ville ordne seg til slutt. De synes det å tenke positive tanker var til stor hjelp. De eldre barna håpet på en ny medisin som kunne kurere kreften. Oppløftende historier fikk flere av barna til å begynne å tenke positivt (Thastum et al., 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Maynard et al., 2013). Det fantes også nettsider der man kunne lese positive historier, få råd om positiv tenkning og prate med andre som har vært i liknende situasjon, hjalp barna til å mestre situasjonen bedre (Maynard et al., 2013).

“Maybe he'll get well. That's what I think about most. I try to be positive (boy)” (Helseth og Ulfset, 2003).

Å snakke om det eller å ikke snakke om det var også en mye brukt strategi for barna. De påpekte at støtte fra familie og venner var av stor betydning under tiden da forelderen var syk. Det å få muligheten til å snakke med noen som forsto dem og noen de kunne dele bekymringer og tanker med, gjorde at de taklet sorgen bedre (Karlsson et al., 2013; Kennedy og Lloyd-Williams, 2009b; Finch & Gibson, 2009). Det at de kunne gi støtte og råd til andre var givende og ga mening for alt de har vært gjennom (Maynard et al., 2013). Andre brukte kun foreldrene til å få utløp for følelsene. Selv om

det hjalp å snakke med foreldrene, mente noen av barna at det var lettere å snakke med noen på deres egen alder angående forelderens sykdom (Finch & Gibson, 2009). Spesielt nyttig var det med noen som har vært gjennom samme situasjon. Et verktøy som ble omtalt som noe positivt var chat eller forum. Der kunne barna å få tilgang til å dele tanker, følelser og opplevelser rundt det å ha en kreftsyk forelder med jevnaldrende i samme situasjon barna var i (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Giesbers, Verdonck-de Leeuw, van Zuuren, Kleverlaan & van der Linden, 2010). Noen hadde et stort nettverk av venner, og fikk mye hjelp fra de til å takle situasjonen. Mens andre ville holde tankene og følelsene sine inni seg og trakk seg tilbake. Denne strategien var mest brukt hos de yngre barna. (Maynard et al., 2013, Karlsson et al., 2013, Finch & Gibson, 2009, Giesbers et al., 2010; Helseth & Ulfset, 2003).

Oppmuntring fra skolen var nødvendig for at de skulle få en følelse av kontinuitet, og for å la de få fortsette med deres eget liv (Kristjanson et al., 2004; Finch & Gibson, 2009). Barna følte seg støttet da lærerne behandlet dem som normalt og var tilgjengelig, men ikke for pågående. Barna satte pris på medlidenhet, men de ville ikke at lærerne skulle overreagere med å "dulle" med dem og behandle de annerledes (Kristjanson et al., 2004). Likevel ville barna at lærerne skulle ha en forståelse for at de kunne ha dager hvor de var gretne (Kristjanson et al., 2004; Finch & Gibson, 2009). Noen barn klarte ikke å konsentrere seg like godt på skolen, og de fikk problemer med å fokusere på lekser og prøver (Giesbers et al., 2010). Barna sa at det hjalp å gå ut av klasserommet hvis det var nødvendig, og hvis de hadde glemt å gjort lekser unnlot lærerne å spørre barna foran hele klassen (Maynard et al, 2013).

4. DISKUSJON

Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan barn opplever og mestrer sin rolle som pårørende. Hovedfunnene i denne oppgaven er flere. Blant annet belyser den hvilken grad av informasjon barna vil ha og hvordan de vil få informasjon om foreldrenes diagnose. Det kommer også frem hvordan foreldrenes kreftdiagnose påvirker familiesituasjon og barnas emosjonelle reaksjoner. Til slutt belyses de forskjellige mestringsstrategiene barna bruker for å mestre situasjonen de er i.

4.1. Resultatdiskusjon

4.1.1. Barns informasjonsbehov om forelderens kreftdiagnose

I følge Bugge & Røkholt (2009) har man som motvekt til gammeldagse holdninger begynt å si at “det barn ikke vet, har de vondt av”. Resultatet viser at barna mente det var viktig å få informasjon om forelderens sykdom. Noen foreldre skjermet barna fra det, mens andre foreldre pyntet på informasjonen de ga til barna når det gjaldt sykdom og alvorlighetsgrad. Likevel skjønnte barna at noe var galt. I følge litteraturen er barn i sin livssituasjon kompetente til å observere og fange opp langt mer enn voksne tror. Barn er flinke til å oppdage når noe ikke er som det skal, og forstår godt når informasjon blir holdt tilbake (Longfield & Warnick, 2008). Det er bedre for barn å vite hva mor eller far er bekymret eller lei seg for enn å fantasere om hva det kan være (Eide & Eide, 2007). At barn ikke er gamle nok til å forstå er helt feil, mener Husebø, (2005). Alle barn uansett alder forstår på sin egen måte (Husebø, (2005). Det som blir sagt, er ikke bare det som er uttalt. Det er også alt som voksne og andre barn rundt de uttrykker med kroppsspråk og mimikk (Bugge & Røkholt, 2009). Ekvik (1996) understreker dette og sier at informasjon er mer enn bare ord. Opplevelse er også informasjon. Der barna ikke klarer å uttrykke verken hva de opplever, savner eller lurer på. Mye faller på plass når de gjennomlever det hele sammen med dem som de er glad i og trygge på.

Det kom også frem i resultatet at barna uttrykte behov for informasjon om de forskjellige stadiene i sykdomsforløpet, i tillegg til prognose og behandling. Noen foreldre mener de beskytter barna ved å unngå å gi de informasjon, mens andre ikke orker å sette ord på sine indre bekymringer, for eksempel for å dø (Osborn, 2007). Dette resulterer i at foreldrene ikke vet hvordan barnet har det, og heller ikke blir i stand til å møte barnas behov (Elmberger et al, 2000, gjengitt etter Dyregrov, 2012.). I følge Keeley (2000) har barn et stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose. Uten dette kan fantasier som er verre enn virkeligheten skapes. Det å oppleve å ha en kreftsyk forelder gjør at barnet blir utsatt for mange nye sanseinntrykk (Antonsen, 2004). Hvis barnet får for mye informasjon eller at informasjonen ikke passer til barnets modenhet, kan dette føre til at barnet blir forvirret (Larsen & Nortvedt, 2011). Modenheten varierer mye fra barn til barn. Mange barn er mellom sju til ti år før de klarer å tenke noe særlig abstrakt. Derfor blir det begrenset hva ordene klarer å formidle når foreldre eller sykepleier prøver å forklare barnet noe. Man kan bruke bilder eller leker for hjelpe barnet å forstå, men ingenting kan erstatte det å være med, være tilstede, se, kjenne, lukte og oppleve med egne sanser (Ekvik, 1996). Antonsen (2004) sier at når barnet blir trekt for sent inn i sykdomsprosessen til foreldrene, eller ikke blir forklart, kan barnet allerede har laget seg skumle fantasier om hva som skjer med mor eller far under behandling. Barnas

fantasier kan utarte seg til å bli verre enn virkeligheten. I tilfeller der barna lager seg skumle fantasier om for eksempel strålebehandling, kan sykepleier være oppmerksom på disse barna og foreslå at de blir med på neste behandling. Stubberud & Sjøbjerg (2013) sier at det er viktig at sykepleier forklarer barnet hva det kommer til å se og forberede barnet på at forelderen kan se annerledes ut enn vanlig, i form av utstyr som er tilkoblet kroppen. Det at barnet får være med å oppleve selv, kan hjelpe barnet til å forstå hvor ufarlig selve behandlingen egentlig er (Antonsen, 2004).

Resultatet viser at selv om mange av barna fortalte om utfordringer i kommunikasjon om kreften gjennom sykdomsforløpet, var det en del barn som snakket godt med foreldrene sine. Bugge & Røkholt (2009) hevder at dersom barnet har fått sprikende eller manglende informasjon tidligere, vil barnet spørre mange ganger for å sjekke om forklaringen er troverdig. Derfor er det viktig at sykepleier gir en åpen og ærlig, men alderstilpasset forklaring så tidlig som mulig i forløpet (Longfield & Warnick, 2008; Bugge & Røkholt, 2009). For det viser seg at hvis barnet ikke blir inkludert, men blir holdt utenfor viktig informasjon 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 (Keeley, 2000). Dyregrov & Dyregrov (2011) sin studie om *barn som pårørende ved kreft*. Understøttes dette med at barna som hadde fått en åpen og detaljert informasjon, både om tilstanden til den syke, behandlingsform og prognose. Barna som fikk denne åpne og ærlige informasjonen hadde stor tillit til sine foreldre, da de kunne stole på at de fikk informasjon som var viktig og riktig. Dette opplevde barna som trygt og godt, og de følte seg inkludert i familien.

I resultatet kommer det frem at barna hadde lite kunnskap og forståelse av hva kreft var på det tidspunktet forelderen ble diagnostisert. De første tankene som dukket opp da barna hørte ordet kreft var død. I følge studien til Dyregrov & Dyregrov (2011) hadde barna vanskeligheter med å forstå at foreldrene var syke selv om de så friske ut. Enten visste de ikke hva kreft var, eller så hadde de ikke hørt så mye om det. Derfor var det vanskelig å forstå hva foreldrene prøvde å formidle, siden sykdommen ennå ikke var kommet så langt at den var synlig. Kreftdiagnosen ga mye usikkerhet, nye tanker hos barna og tryggheten ble borte. Det fremkommer også i resultatet at noen av barna fikk sterke reaksjoner da de fikk vite om kreftsykdommen, mens andre uttrykte ingen reaksjon. Det kan komme av at barna ikke hadde nok kunnskap på det tidspunktet (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Resultatet viser også at barn i forskjellige aldersgrupper ville ha ulike grader av informasjon. De yngste barna følte de hadde fått nok informasjon, mens de eldre barna ville vite mer. Det var spesielt ungdommene som formidlet hvor viktig det var med sann og rett informasjon, da de fikk mulighet til

å stille spørsmål til foreldrene sine og det de lurte på. I Dyregrov & Dyregrov (2011) sin studie viser de til at samlingsstunder sammen med hele familien kan være et verktøy som kan hjelpe familien gjennom sykdomsforløpet. Her blir alle temaer diskutert og snakket om. En familie i studien gjorde dette, og fortsatte gjennom hele sykdomsforløpet. Familien fikk snakket sammen og barna opplevde at foreldrene ikke skjulte viktig informasjon. Eide & Eide (2007) sier at god kommunikasjon kan hjelpe et menneske å bearbeide reaksjoner og mestre sykdom og krise bedre. Samtidig er det viktig å bli godt informert om sykdom og behandling for å gjøre situasjonen mer forståelig og skape forutsigbarhet og mening. Resultatet viser at selv om mange av barna syntes det var viktig med åpen og detaljert informasjon. For enkelte var ikke detaljer så viktig, men heller å ha en sikkerhet om at de fikk vite nok. Det var viktig å få vite resultatene av kreftprøvene, og føle at de var en del av situasjonen, og at de stod sammen med foreldrene gjennom sykdomsforløpet.

Det viste seg i resultatet at noen av barna opplevde at informasjonen som foreldrene ga var mangelfull, urealistisk og sykdommen ble på en måte bagatellisert. Bugge & Røkholt (2009) sier at man nå vet med sikkerhet at barn får det best på lang sikt dersom de blir informert, inkludert og får brukt sine ferdigheter. Barna må også bli forklart hva som allerede har skjedd, og hva som vil skje nå og i fremtiden. Barna som får for lite informasjon eller for liten mulighet til å stille spørsmål, blir mer bekymret for den syke forelderens sammenlignet med de som får realistisk og tilstrekkelig informasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Resultatet viser at selv om barna fikk informasjon fra foreldre og helsepersonell, utelukket ikke dette at barna selv ville ha mer kunnskap. I følge Ensby, Dyregrov & Landmark (2008) søkte barna informasjon om foreldrenes sykdom, og etter å komme i kontakt med barn som har opplevd det samme som dem. Gjennom å møte andre barn som forstår dem, gjorde at barna torde å møte egne tanker og følelser annerledes.

Det kom frem i resultatet at barna har et stort behov for informasjon og veiledning med tanke på foreldrenes sykdom. I følge Kristoffersen (2012) har sykepleie som praktisk yrke, funksjoner som å undervise og veilede. Under pårørendesamtaler med barnet hvor formålet er å gi informasjon om sykdommen, må helsepersonell gjennom dialogen forsikre seg om at informasjonen er tilpasset barnets alder, modenhet og det ønsket det har om informasjon. Det er også viktig at barnet styrer dialogen slik at det kun får den informasjonen det ønsker (Nordenhof, 2012). Man kan starte samtalen med å spørre barnet hva det vet om situasjonen. Bruker barnet medisinske uttrykk, eller sier ordet kreft, kan man be barnet forklare ordene. Dette gir muligheten til å avklare eventuelle misforståelser (Longfield & Warnick, 2008). Hensikten med informasjonen barna får må være å

hjelpe dem til å skape forståelse, mening, forutsigbarhet og å redusere stress og bekymring (Larsen & Nortvedt, 2011).

Resultatet viser videre at helsepersonell var en verdifull kilde til informasjon, men at aldersuppassende språk kunne være et problem. I studien til Antonsen (2004) kom det frem at sykepleierne vet at barna har behov for informasjon og deltakelse i samme grad som voksne pårørende. Men erfaringen er at barn sjeldent blir trukket inn på avdelingen i sykdomsprosessen. Antonsen (2004) sier videre at det kun var en sykepleier som svarte at det settes av ekstra tid til pasienter med barn. Sykepleiere beskrev at ansvaret for å gi barnet oppfølging ikke ble prioritert. Det kan tenkes at sykepleiere vegrer seg for å henvende seg til barnet på grunn av for lite kunnskap, med tanke på kommunikasjon med barn. Eller at det er foreldrene selv som ikke vil at barnet skal få informasjon. I følge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-3), må pasienten selv gi samtykke til at pårørende skal få informasjon om pasientens tilstand. Men sykepleierne har plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Dette vil si at det skal gis informasjon om pasientens sykdomstilstand og behandling, i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (helsepersonelloven, 1999, §10a). Hvordan skal sykepleiere klare å hjelpe barnet som pårørende, når lovene strider mot hverandre? Her bør sykepleier informere de voksne om viktigheten av at foreldrene informerer og involverer barna så tidlig som mulig. Da får de mulighet til å ta en aktiv del i prosessen og forstå hva som skjer (Nielsen & Madsen, 2002).

4.1.2. Endringer i familiesituasjon og barnas emosjonelle reaksjoner

“Helsevesenet må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må se at det ikke bare er en kreftsyk, men er hele familien som blir rammet og berørt. De må ha mer fokus på det.” (Kreftsyk mor som arbeider i helsevesenet) (Dyregrov, 2012 s.52)

Resultatet viser at barna havnet i en krisesituasjon, når de som betydde mye for dem fikk en alvorlig sykdom. De reagerte med å trekke seg tilbake og holde følelser inni seg eller de fornektet situasjonen og tenkte at “dette kan ikke skje meg”. Eide & Eide (2007) sier at fellesbetegnelser for kriser kan beskrives som alvorlige og vanskelige livshendelser. Sykdom og krise vil alltid påvirke relasjonen til de som står dem nærmest. Når en person rammes, vil dette også ramme pårørende. Krisereaksjonene hos pårørende må også bli tatt på alvor på lik linje som pasientens. Pårørende har som regel nok med å takle sine egne reaksjoner og den vanligste reaksjonen når man opplever en krisesituasjon er å benekte situasjonen.

I resultatet kommer det også frem at det skjer både positive og negative endringer i familiens hverdag. En studie viste at familien fikk et bedre samhold, mens en annen studie viste at det å få mer ansvar ble sett på som negativt. Når en person i familien får en kreftdiagnose rammes både pasienten selv og pårørende, og spesielt vanskelig kan det være for barna (Kriser.no). Haugland (2006) sier at samspillet ofte endres i familien når en forelder får kreft. Samværsformer og arbeidsfordelinger endres og påvirker familiemedlemmenes væremåte og handlingsmønstre. Dyregrov & Dyregrov (2011) sin studie viser til at foreldrenes rolle ble endret ved at den friske forelder tok over den sykes oppgaver. Noen av barna syntes det var litt "skummelt" å se den ene forelder syk, og ble bekymret da mor eller far lå mer på sofaen og orket mindre enn før. Mens andre opplevde det som positivt at den syke forelder var mer hjemme og tilstede da de kom hjem fra skolen. Barna er fortsatt avhengig av sine foreldre, og fremtiden blir truet med store endringer. Krisefølelsen kan derfor føles enda sterkere og virkelig hos barnet (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Situasjonen kan foregå over flere år med både oppturer og nedturer og kan føles som en evigvarende krise (Kriser.no).

Resultatet viser at barna ble brått voksne etter at en av foreldrene fikk kreft. De fikk økt ansvar når det gjaldt husarbeid, passe på yngre søsken og den syke. I studien til Dyregrov & Dyregrov (2011) viste det seg at noen barn synes det var bra å få mer ansvar, mens andre syntes at det var som en ekstra bølge på skuldrene. Ifølge Sommerschildts (1998) sin mestringssteori er det viktig for barnet å få kjenne at det kan noe, og det må få oppgaver som er tilpasset barnets muligheter. Å være til nytte, å få ta ansvar og utfolde nestekjærlighet gir en følelse av egenverd. Imens må man som sykepleiere møte barnet med tilretteleggende og individuelle tiltak.

I et rundskriv fra Helsedirektoratet, (2010) er det sagt at når begrepet pårørende brukes om barn, betyr det ikke at barna skal ivareta foreldrenes behov. I en ny bestemmelse i spesialisthelsetjenesteloven (§ 3-7 a), pålegges helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten å ha tilstrekkelig barneansvarlig personell, som skal ha nødvendig kompetanse og koordinere oppfølging av mindreårige barn. Formålet med bestemmelsen er at barna skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner. Familiestrukturer vil variere, og dette må sykepleiere ta hensyn til. Helsedirektoratet (2010) sier også at det er individuelt om barna har flere nære omsorgspersoner, og det er viktig å finne ut hvem som har behov for og hvordan disse omsorgspersonene kan bistå. Sykepleiere må særlig fokusere på de barna som er alene om omsorgen.

“Mine prioriteringer er snudd mer eller mindre på hodet... merker det når jeg sammenligner med sånne typiske ungdomsgreier... overfladiske ting... Det bryr jeg meg ikke noe om. Jeg tror jeg er mer reflektert over mine prioriteringer. Det er en last som også gjør med godt.” Jente 19 år som mistet pappa i kreft. (Dyregrov, 2012 s.59)

Funn i resultatet samsvarer med utsagnet over, at barna opplevde personlig vekst, og at de så verden på en annen måte. Dyregrov & Dyregrov (2011) understreker dette i sin studie med at det var spesielt ungdommer, men også yngre barn som opplevde personlige endringer etter å ha levd med en kreftsyk forelder. De personlige erfaringene kan gjøre at barna er mer reflekterte og er opptatt av en del andre ting enn sine jevnaldrende. Erfaringene som barna gjør gjennom foreldrenes sykdom, gjør at de modnes på måter som skaper avstand til noen venner. Samtidig vil de nye vennskapene bli dypere og mer personlige enn tidligere (Dyregrov, 2012).

Resultatet viser at noen barn hadde problemer med å styre reaksjonene sine. Forandringer i familiesituasjonen fører til endring i tilknytningsprosessen mellom foreldrene og barna, som igjen kan føre til emosjonelle reaksjoner for barnet (kriser.no). I følge Bøckmann & Kjellevold (2010); Eide & Eide (2007) er det helt vanlig at barn på kort tid kan gå fra å ha følelsesmessige reaksjoner som sinne, gråt og redsel til å virke helt uberørt. Barn har evnen til å koble ut når følelsene blir for overveldende. For noen må beskjeden synke inn før de får noen reaksjon eller spørsmål kommer. Andre kan ta reaksjonene sine ut i lek eller tegning (Eide & Eide, 2007).

Videre viser resultatet at barna lot som om følelsene ikke var der og syntes det var vanskelig å uttrykke seg verbalt. De reagerte med å være trist og gråte mer enn vanlig. Om de ikke klarte å kontrollere følelsene sine, trakk de seg ofte helt unna. I en studie av Reinertsen, (2012) rapporterte barna at de hadde emosjonelle, sosiale og psykiske reaksjoner som tristhet, irritabilitet, vanskeligheter med å sovne, problemer på skolen eller konflikter med venner og familie. Å være trist og engstelig er ikke lett for barn å takle, og det kan være vanskelig å forstå at deres reaksjoner er relatert til sykdomssituasjonen. For at en sykepleier skal skape et tillitsforhold til barnet som pårørende, er det viktig at sykepleiere har kunnskap om reaksjoner barnet kan få av dets opplevelser og vite hvilke behov barnet har (Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

Barn kan være redde for endringer i sykdommen og for å selv bli syke. I følge Bugge & Røkholt (2009) vil barnas humør svinge i takt med stabiliteten i sykdommen. Når sykdommen blir ustabil, blir barna

redde og utrygge av situasjonen. Om perioden vedvarer, kan barnet utvikle depresjon og angst. De barna som har en syk forelder har høyere sjanse for å få angst og depresjon enn normalbefolkningen. Bøckmann & Kjellevold (2010) understreker dette med at det har vist seg at hvem som er syk har stor betydning for barnas reaksjoner. Et eksempel tatt fra resultatet i en studie, viser det seg at tenåringsjenter har større sjanse for å utvikle angst og depresjon når mor har brystkreft.

I resultatet kommer det frem at gutter og jenter hadde ulike emosjonelle reaksjoner og døtrene av kreftsyke foreldre viste flere symptomer på stress enn det sønnene gjorde. I følge Dyregrov (2006) klarte guttene å skyve sykdommen unna seg og koble ut med andre aktiviteter. Jentene gråt mer, var engstelig og hadde konsentrasjonsvansker. Nettsiden kriser.no støtter litteraturen over og sier at gutter reagerte mer med aggresjon og uro, og uttrykte seg bedre gjennom handling og å være i aktivitet. Mens jenter er flinkere til å oppsøke hjelp, snakke om følelser og uttrykte seg mer med ord. Dette gjør at det er enklere for jenter å få sympati enn gutter (Kriser.no).

4.1.3. Forskjellige mestringsstrategier for å takle forelderens kreftdiagnose

Benner og Wrubel mener at når man står i fare for å miste den man bryr seg om på grunn av sykdom, oppleves det som stress. Mestring er det man gjør med stresset. De mener at man mestrer så godt man kan ut ifra den situasjonen man er i. I følge Benner og Wrubels teori har ikke bare den sykes liv brutt sammen, men også pårørendes liv. Det er da viktig at pårørende får hjelp til å finne nye måter å mestre den vonde situasjonen på (Benner & Wrubel, gjengitt etter Kirkevold, 2001).

Lazarus og Folkman sine mestringsstrategier: problemfokuset og emosjonell fokusert mestringsstrategi, samsvarer med funn i resultatet om hvordan barn mestret sin situasjon. Strategier i problemfokuset mestring kan være å søke informasjon og støtte, eller å finne en konkret løsning på problemet. Problemfokuset mestringsstrategi som går ut på å redusere stressopplevelsen ved å identifisere stressoren, for deretter å finne løsninger for å fjerne stressoren. Strategien som støtter opp mot resultatet er, emosjonell fokusert mestringsstrategi. Da Lazarus og Folkman sier at i en situasjon der man ikke kan fjerne stressoren, kan en følelsesmessig fokusert mestringsstrategi være hensiktsmessig ved at man finner løsninger for å leve med og holde ut stressoren. Denne strategien kan hjelpe barnet med å redusere indre spenning ved å gi uttrykk for følelser som frykt, sinne, fortvilelse, skyld og sorg. Der det ikke er mulig å fjerne stressoren, som foreldrenes kreftsykdom, blir sykepleierens oppgave å iverksette tiltak som kan hjelpe barnet til å forandre sin opplevelse av stressoren (Lazarus & Folkman, gjengitt etter Stubberud, 2013).

Resultatet viser at de barna som hadde et stort nettverk av venner, fikk mye hjelp til å takle situasjonen, mens andre valgte å skjule følelsene og trekke seg tilbake. Litteraturen støtter dette med at det viser seg at mennesker med et stort sosialt nettverk takler kriser bedre enn de som ikke har det. Mennesker som er i krise har behov for å få støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med (Eide & Eide, 2007). Summerschild (1998) sin teori sier at trygghet hos barnet kan skapes gjennom forutsigbarhet i hverdagen, bekreftelse på at man er verdt noe og tilhørighet til de nærmeste. Som regel er dette barnets familie, men andre stabile voksne kan også skape tilsvarende trygghet. I følge Håkonsen (2011) kan slekt- og familierelasjoner, relasjoner til klassekamerater og andre jevnaldrende være en god ressurs som barn som pårørende kan få nytte av. Det er relasjonene som danner sosiale forbindelser, og ut ifra det blir det mulig å mestre situasjonen. Nielsen & Madsen (2002) sier at barn bruker i stor grad venner som støttepersoner i den vanskelige tiden. Den støtten som barnet får fra nettverket er avgjørende for hvordan barnet takler sin situasjon. Samtidig sier Nielsen & Madsen (2002) også at samværet med venner kan påvirkes under tiden forelderen er syk, da barnet i en periode tilbringer mye tid sammen med den syke forelderen og mindre tid sammen med vennene. Det gjør at barnet ikke blir like mye involvert i vennekretsen som før, og kan føre til at barnet blir isolert, eller isolerer seg selv.

I resultatet kom det frem at distraksjon var en mye brukt mestringsstrategi hos barna. Dette kunne være å sitte på rommet og lese en bok, høre på musikk eller tegne og male. Barna omtalte dette som en positiv mestringsstrategi. I følge Dyregrov (2012) sier barna at det er viktig å skape "friminutt", snakke om tanker og følelser og være sammen med venner. Gjennom å gjøre ting de liker, skaper barna seg fristunder der de får til å slutte å tenke på sykdommen. Friminuttene kan bestå av å lytte til musikk, gå på skolen eller være i fysisk aktivitet. Barna så også betydningen av å bearbeide følelsene sine gjennom å snakke om det som var vanskelig, skrive dagbok eller tegne. I studien til Dyregrov & Dyregrov (2011) viste det seg friminuttene kunne føre til dårlig samvittighet, da noen foreldre hadde problemer med å forstå eller akseptere at barna trakk seg tilbake. Eide & Eide (2007) beskriver derimot at barnet kan reagere med å bli stille og tilbaketrukket, og kan tilbringe mye tid på rommet med en bok, et kosedyr eller musikk og føle seg veldig ensom. Dette kan tyde på at barn mestrer situasjonen forskjellig og at sykepleieren må være oppmerksom på at barn takler kriser på ulike måter. Resultatet viste også at det varierte om barna ville snakke om situasjonen eller ikke.

Unngåelse er en vanlig måte å forsøke å mestre vanskelige situasjoner på, og kan ofte være hensiktsmessig som mestringsstrategi (Eide & Eide, 2007). Dyregrov (2012) sier derimot at barn som

har vært kriserammet har erfart at man bør unngå å isolere seg, og i stedet inkludere andre i sorgen og ta imot støtte og åpne seg for foreldrene. Dette viser at litteratur og forskning motsier hverandre, noe som kan gjøre at en sykepleier kan bli usikker på hvordan hun skal imøtekomme barnet i en sårbar situasjon. Da kan det være viktig at sykepleieren er lyttende og tilstede og har kunnskapen om at det ikke finnes noe fasitsvar.

Resultatet viste at barna ikke ville bli forskjellsbehandlet på skolen i den grad at de ble dullet med hele tiden, men de ville at lærerne skulle ta hensyn til om de for eksempel ikke hadde gjort leksene en dag, eller kanskje hadde vanskelig for å konsentrere seg og tankene var på en annen plass.

“ Folk blir så rare mot deg. Blir så veldig snille mot dem liksom. Det blir så unaturlig. Du trenger ikke å være sånn overstøttende” (Bugge & Røkholt, 2009, s.80).

Bugge & Røkholt (2009) mener at tilpasning av undervisningen etter hvordan eleven har det og hvilke forutsetninger de har, må i størst mulig grad prioriteres. Om barnet ikke får tilpasset undervisning, strider det med elevens rettigheter. Det er viktig at skolen kommer på banen så tidlig som mulig i en alvorlig sykdomssituasjon i familien, og at de oppdateres etterhvert som sykdommen utvikler seg. Foreldrene er de som må gi beskjed, men sykepleierne kan tilby seg å reise til skolen og informere om sykdomsstatus, sykdommen generelt og hvordan de kan bidra til å hjelpe barna som har havnet i denne situasjonen. Man må også ta hensyn til at det finnes forskjeller mellom førskolebarn, eldre skolebarn og ungdom. Barnets opplevelse av sorg kan være forskjellig og de har behov for ulik hjelp. Skolebarn har et bedre utviklet ordforråd og har et bredere perspektiv på seg selv og andre. Derfor vil de ut fra hvilken alder barnet er i, håndtere problemet på ulike måter (Bugge & Røkholt, 2009). Ut ifra sykepleierens erfaringer er alle enige i at de kan gjøres mer for skolebarn som pårørende, og at arbeidet for at barna skal bli tatt vare på bør settes bedre i system (Antonsen, 2004).

Når det gjelder barn som pårørende vil enkelte familier ofte avslutte sin kontakt med spesialisthelsetjenesten. Personer innen ulike kommunale tjenester har ofte innsikt i barnets situasjon og er nærmest til å iverksette tiltak for barnet i hans eller hennes hverdag. Det er ut fra dette viktig at også kommunehelsetjenesten blir pålagt å oppnevne barneansvarlige som får ansvar for oppfølgingstiltak overfor barn som er pårørende. Per dags dato er det ikke slik. En svakhet i lovbestemmelsen er at kommunene ikke er pålagt å oppnevne barneansvarlig for å koordinere, veilede og delta (Dyregrov, 2012).

4.2. Metodediskusjon

I oppstartsfasen av denne oppgaven var det viktig å finne et tema som var interessant og viktig for helsepersonell. Tidsskjemaet som ble laget for prosessen ble alt for kort. Det tok mye lengre tid enn forventet å skrive oppgaven. I søkingen av artikler var det mest interessant å finne kvalitativ forskning, da dette går mer i dybden på følelser og enkeltmenneske hos barn som pårørende. Dette kan være en svakhet da det er få barn med i studien. Det er lagt hovedfokus på kvalitative studier, fordi her blir det i større grad fokusert på meninger og opplevelser som ikke kan måles med tall og statistikk (Dalland, 2007). Det var også viktig å få med noe kvantitativ forskning, da dette kan fortelle mer om forekomsten og vise til statistikk der flere barn er inkludert.

I starten var det vanskelig å finne forskningsartikler, da søkeordene ble veldig begrenset og tilspisset. Det ble brukt lite synonymer i søkeprosessen, noe som gjorde at de samme artiklene kom opp hver gang. Det ble prøvd ut enkelte synonymer og noen ga et positivt resultat, men det kunne blitt gjort enda bedre og søkene kunne blitt bredere.

Når søkene av forskningsartikler var gjennomført startet letingen etter faglitteratur. Det er ikke mye litteratur som går spesifikt på barn som pårørende til kreftsyke foreldre, men mye generell litteratur om barn som pårørende i andre situasjoner. Man kan også se i likhet med andre bacheloroppgaver og studier at de samme artiklene og litteraturen går igjen. Oppgaven kan da miste sitt unike særpreg.

For å få et bredere søk og styrke hensikten med oppgaven, kunne flere databaser ha vært tatt i bruk. Det er kun brukt to søkemotorer i denne oppgaven. Dette kan være en svakhet i oppgaven, da det blir et lite søkespekter. Men på grunn av lite opplæring i andre søkemotorer, var medline den som var mest kjent og enklest å bruke med tanke på tidsperspektiv og omfang av oppgaven. Medline er en bred database som stort sett inneholder vitenskapelige artikler som dekker både medisin og sykepleie (Forsberg og Wengström, 2013).

En annen svakhet er at det mangler noen primærkilder i oppgaven. Litteratur som omhandler barn som pårørende henviser til flere primærkilder, men de har vært vanskelig å søke opp i ettertid. Derfor vil oppgaven for det meste bestå av sekundærkilder, og det kan være vanskelig å vite om kilden er troverdig. En annen svakhet i oppgaven er det stort alderssprik på barna, da det er satt en avgrensning fra 6-18 år. I enkelte av artiklene er det ikke beskrevet hvilken aldersgruppe som har sagt hva. Noen artikler skiller mellom barn og unge. Dette gjør det vanskelig å skille hva barn i ulike aldersgrupper tenker og føler.

I oppgaven er det tatt med to artikler som er eldre enn 10 år. Det kan ha en negativ innvirkning på oppgaven da nyere forskning i en litteraturstudie er foretrukket. De ble likevel vurdert som relevant for oppgaven da de besvarer hensikten. En av artiklene beskriver de emosjonelle reaksjonene hos barna godt. Den andre er norsk og sier noe om hvordan norske barn opplever pårønderollen.

I og med at alle artiklene er på engelsk, kan det være forskjellige tolkninger av resultatet. Vesentlige momenter er gransket og godt oversatt flere ganger, men enkelte deler kan være feiltolket på grunnlag av middels engelsk-kunnskap. Resultatene er tolket og vurdert ut fra det som var relevant for denne oppgaven og som besvarer hensikten.

Det ble gjort mange funn i resultatdelen som kunne vært interessant å ta med i diskusjonskapittelet i oppgaven, men på grunn av oppgavens omfang på 10 000 ord og tidsperspektiv ble kun de viktigste og mest relevante subkategoriene diskutert. Det ble valgt ut momenter som best mulig kan besvare hensikten i oppgaven.

5. KONKLUSJON

Konklusjonen for denne oppgaven er utarbeidet og basert på funn fra resultatkapittelet og diskusjonskapittelet. Den er sett fra pårørendeperspektiv og sykepleieperspektiv.

- Barn trenger rett og konkret informasjon om foreldrenes kreftsykdom. De må bli inkludert tidlig i sykdomsforløpet, da barn kan skape fantasier om foreldrenes sykdom. Det er viktig at sykepleier tilpasser informasjonen barnet skal få, med tanke på deres modenhet. For mye eller for lite informasjon kan føre til at barnet blir forvirret. Sykepleiere bør informere de voksne om viktigheten av at de involverer barna så tidlig som mulig, slik at de får mulighet til å ta en aktiv del i prosessen og forstå hva som skjer.
- Barn får økt ansvar i hjemmet og tar på seg rollen til en voksen. Formålet med spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a er at barna ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke klarer å ivareta sine foreldrefunksjoner. Sykepleieren må bruke sin koordinerende funksjon for å hjelpe familien i hverdagslivet. Det er også viktig at sykepleiere har kunnskap om barns reaksjoner og vite hvilket behov de har, for at de skal klare å skape et tillitsforhold til barn som pårørende.
- Sykepleiere må vite at barn mestrer på forskjellige måter. Det er viktig at de er lyttende, tilstede og at de vet det ikke finnes noe fasitsvar på hvordan barn mestrer en krisesituasjon.

Sykepleieren må opprette tiltak som kan være med på å forandre barnets opplevelse av stressoren.

LITTERATURLISTE

Antonsen E B (2004) <https://www.nsf.no/forskning/forskningsartikkel/116814/a-treffe-andre-som-virkelig-forstar> [Lastet ned 20.03.15]

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

Bugge K E & Røkholt E G (2009) *Barn og ungdom som sørger*, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Bøckmann K & Kjellevold A (2010) *Pårørende i helsetjenesten - en klinisk og juridisk innføring*, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Dalland O (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter* 4.utg. Oslo, Gyldendal akademisk

Dyregrov A (2006) *Sorg hos barn*, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Dyregrov K (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den, i: Dyregrov K (red.), Haugland B S M og Ytterhus B, *Barn som pårørende*, S.44-65, Oslo, Abstrakt Forlag AS.

Dyregrov K & Dyregrov A (2011)

http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parende.pdf [Lastet ned 26.03.15]

Eide T & Eide E (2012) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg., Oslo, Gyldendal akademisk

Ekvik S (1996) *Tårer uten stemme - når barn er blant de som sørger*, Oslo, Verbum.

Ensby T, Dyregrov K & Landmark B (2008) *Å treffe andre som virkelig forstår*. *Sykepleien Forskning*. 3, s. 118.127

Finch A & Gibson F (2009) *How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study*, European Journal of Oncology Nursing, 13, s. 213-222.

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*, BMJ, s.1-6.

Forsberg C & Wengström Y (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier, värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning, forfattarna och bokforlaget natur og kultur*, Stockholm.

Giesbers J, Verdonck-de Leeuw I M, van Zuuren F J, Kleverlaan N og van der Linden M H (2009) *Coping with parental cancer: web-based peer support in children*, Wiley InterScience, 19, s. 887-892.

Helsedirektoratet (2010) <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf> [Lastet ned 26.04.15]

Helsepersonelloven (2001). (2015, 1. mai). *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*. Hentet 3.mai 2015 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_10#KAPITTEL_10

Helseth S & Ulfsæt N (2003) *Having a parent with cancer*, Cancer Nursing, vol. 26, s.355-362.

Huizinga G A, Visser A, van der Graaf W T A, Hoekstra H J, Klip E C, Pras E og Hoekstra-Weebers J E H M (2004) *Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer*, European Journal of Cancer, 41, s.288-295.

Husebø S (2005), *Sykdom, sorg og kjærlighet - Hva kan vi lære av barn?*, Oslo, Norsk helseinformasjon.

Håkonsen K M (2009) *Innføring i psykologi*, 4.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.

Karlsson E, Andersson K & Ahlström B H (2013) *Loneliness deste the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer*, European Journal of Oncology Nursing, 17, s. 697-703.

Keeley D (2000) *Telling children about a parents cancer*, British Medical Journal, 321, s.462-463.

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

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

Kirkevold M (2001) *Sykepleieteorier - analyse og evaluering*, Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kreftforeningen <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

[Lastet ned 10.05.15]

Kriser.no <http://www.kriser.no/alvorlig-sykdom/> [Lastet ned 26.04.15]

Kristjanson L J, Chalmers K I og Woodgate R (2004) *Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer*, Oncology Nursing Forum, vol 31, s. 111-119.

Kristoffersen N J, Nordtved F & Skaug E A (Red.) (2011) *Grunnleggende sykepleie*, bind 1, 2. utgave, Oslo, Gyldendal Akademisk

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

Lindqvist B, Schmitt F, Santalathi P, Romer G & Piha J (2007) *Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer*, Scandinavian Journal of Psychology, vol 48, s. 345-351.

Longfield K og Warnick A W (2008) *Supporting children of parents who are dying*, Canadian Oncology Nursing Journal, s.10-12

Maynard A, Patterson P, McDonald F E J og Stevens G (2013) *What is helpful to adolescent who have a parent diagnosed with cancer*, Journal of psychosocial oncology, 31, s. 675-697.

Nielsen M B og Madsen M (2002) Barn og unge som pårørende, i : Esbensen B A (red), *Mennesker med kreft - sykepleje i et tværfagligt perspektiv*, s.143-145, København, Munksgaard.

Nordenhof I (2012) *Pårørendesamtaler med barn og unge*, Bergen, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Osborn T (2007) *Psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review*, *Psychooncology*, 16, s.121-126.

Pasient-og brukerrettighetsloven (2001). (2015, 01. januar). *Informasjon til pasientens nærmeste pårørende*. Hentet 3. mai 2015 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_3#KAPITTEL_3

Reinertsen K (2012) Barn til kreftsyke vil vite mer, *Sykepleien*, 2012/8, s. 66-69.

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

Stiffler D, Barada B, Hosei B & Haase J (2008) *When Mom Has Breast Cancer: Adolescent Daughters' Experiences of Being Parented*, *Oncology Nursing Forum*, vol. 35, s. 933-940.

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

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

Syse A (2012)

<http://krefregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

[Lastet ned 10.05.15]

Sømme A, Notø T og Hovland A (2013)

http://www.psykologtidsskriftet.no/?seks_id=326759&a=2 [Lastet ned 10.05.15]

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*, SAGE publications vol 13, s.123-138

VEDLEGG

Vedlegg 1: oversikt over søkestrategi

Database	Dato	Avgrensning	Søkeord	Antall treff	Inkluderte
Medline	23.02.15	Ingen	Child of impaired parents AND neoplasm AND child-parent relation	31	1
Medline	23.02.15	Ingen	Child of impaired parents AND neoplasm	96	1
Medline	24.02.15	Ingen	Neoplasm AND child of impaired parents AND nurses role	7	1
Medline	26.03.15	Ingen	Neoplasm AND child of impaired AND parents, adaption AND psychological	69	2
Medline	02.03.15	Abstract, alder (0-18 år)	Child of impaired parents AND	8	1

			adaption psykological AND attitude to death AND neoplasm		
Medline	03.03.15	Abstract, full text, år (2008 - current), språk (dansk, norsk, svensk engelsk), alder (0-18år)	Child of impaired parents AND neoplasms	20	1

Google scholar	05.03.15		Håndsök (2) gjennom en artikkel		1
sykepleien	06.03.15		Håndsök (3) gjennom artikkel i sykepleien.no		1
Medline	11.03.15	Abstract, full text, år (2005-current)	Stress disorders AND child of impaired parents AND neoplasm AND parent-child relations	8	1
Medline	11.03.15	Abstract, full text, språk (engelsk)	Life change event AND child og impaired parents	133	2
Medline	11.03.15	Abstract, full text	Child of impaired parents AND mother-child relations AND emotions AND breast cancer	4	1
Medline	11.03.15	ingen	Adolecent AND mother-child relations	30	1

			AND breast neoplasms.		
--	--	--	--------------------------	--	--

Vedlegg 2: oversikt over inkluderte artikler

Artikkel nr, Forfattere, år, Tittel, utgiver, land:	Studiens hensikt:	Studiedesign: type studie (kvantitativ /kvalitativ)	Deltakere, antall, kjønn, alder:	Analyse	Utdrag av hovedresultatet:	Kommentar i forhold til kvalitet
<u>Artikkel 1:</u> Kennedy V L & Lloyd-Williams M (2009) How children cope when a parent has advanced cancer. Psycho-Oncology, 18: s.886-892, England.	Hensikten var å finne ut hvordan barn mestrer det å ha en kreftsyk forelder.	Kvalitativ	28 barn fra 12 familier, alder fra 7 år og oppover	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	4 temaer: Barns reaksjon på diagnosen, hvordan barn mestrer situasjonen, hva som blir endret i barnas liv og positive aspekter av situasjonen	Studien er godkjent av en lokal etisk komité
<u>Artikkel 2:</u> Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B & Romer G (2008) Coing social relations and communication:	Meningen med denne studien var å finne ut hvordan man skal informere barna om foreldrenes diagnose, og hvordan barna	Kvalitativ	21 barn fra 15 familier, 13 mødre, 2 fedre, alder var 8-15 år.	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	Hvor mye vet barna om sykdommen og ulike grader av informasjon og hvilke mestringsstrategier barn bruker (5 forskjellige	Studien er godkjent av lokal etisk komité

<p>Aqualitative exploratory study of children of parents with cancer. SAGE publication vol 13 (1) s. 123-138. Danmark.</p>	<p>mestrer foreldrenes sykdom, og hvordan mestring henger sammen med foreldrenes mestring og hvordan det berører barnet.</p>				<p>strategier)</p>	
<p><u>Artikkel 3:</u> Helseth S & Ulfsæt N (2003) Having a parent with cancer. Cancer Nursin vol 26 (5) s. 355-362. Norge.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut hvordan foreldrenes kreftdiagnose påvirket barna i dagliglivet, barnas reaksjoner og barnas utfordringer i forhold til foreldrenes kreftdiagnose.</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>10 familier, 11 barn, 7 gutter og 4 jenter, 10 mødre, 8 fedre. Alder fra 7-12 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Hvordan barna blir påvirket i dagliglivet, reaksjoner på under- og overflaten, måter å takle situasjonen på og hvordan barna føler seg med tanke på det de må gjennom.</p>	<p>Studien er godkjent av etisk forskningskomité i Norge</p>

<p><u>Artikkel 4:</u> Forrest G, Plumb C, Ziebland S & Stein A (2006), Breast cancer in the family – childrens perception of their mothers cancer and it's initial treatment: qualitative study. British Medical Journal s. 1-6. England</p>	<p>Hensikten med denne studien er å finne ut av hvordan barn av mødre med brystkreft takler morens behandling og diagnose og sette opp hva mor sin mening om hvor mye barnet vet om sykdommen og hva barna sier de vet.</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>37 mødre og 31 barn, alder fra 6-18 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Lære om mors kreftdiagnose, kunnskap om kreft før sykdommen inntred, reaksjoner på mors behandling og hvilken grad barna vil bli informert på i forhold til sykdommen.</p>	<p>Studien er godkjent av Oxford Pschyciatric Research Etics committee</p>
<p><u>Artikkel 5:</u> Lindqvist B, Schmitt F, Santalahti P, Romer G & Piha J (2007) Health and disability – Factors associated with the mental health of adolescent when a</p>	<p>Hensikten med denne studien var å finne ut om det var en forskjell hos barns mentale helse som har en forelder med kreft og barn som har friske foreldre.</p>	<p>Kvantitativ</p>	<p>54 familier i den kliniske gruppen, 41 mødre og 13 fedre, 54 ungdommer i alderen fra 11-17 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>En negativ faktor mellom foreldrenes fysiske helse og barnets psykiske helse ble funnet. De barna som hadde en forelder med kreft hadde flere psykiske problemer enn de</p>	<p>Studien er godkjent av Joint Ethical committee of Turku University Hospital</p>

<p>parent has cancer. Scandinavian Journal of Psychology vol 48 s. 345-351. Finland</p>					<p>barna som hadde en frisk forelder. Resultatet viser også at kommunikasjon, fleksible problemløsninger og passende engasjement var viktige faktorer for mindre psykologisk utmattelse.</p>	
<p><u>Artikkel 6:</u> Bugge K E, Helseth S & Darbyshire P (2008) Childrens experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. Cancer Nursing vol 31 (6) s. 426-434. Norge</p>	<p>Hensikten med denne studien var å sette opp et program som skulle gi støtte til barn av kreftsyke foreldre. De ville finne ut om de klarte å tilfredsstille barnas behov og hjelpe de å mestre situasjonen.</p>	<p>Kvaliativ</p>	<p>5 mødre og 7 fedre og 12 barn. Alder fra 6-16 år</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Resultatet viser at barna frykter foreldrene skal dø og noen synes det var vanskelig å snakke med foreldrene om situasjonen. Barna ble trist og redd etter hvert som foreldrene ble dårligere.</p>	<p>Studien er godkjent av Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Norge og det norske Data Register.</p>

<p><u>Artikkel 7:</u> Stiffler D, Barada B, Hosei B & Haase J (2008) When mom has breast cancer: Adolescent daughters experiences of being parented. Oncology Nursing Forum vol 35 (6) s. 933-940. USA</p>	<p>Kvalitativ</p>		<p>8 døtre og 8 mødre, alder fra 10-15 år</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Resultatet i denne studien var 8 store temaer: hverdagen ble snudd på hodet, må komme seg bort fra situasjonen og tenke på andre ting, utenkelig at mor kan dø, et tomrom etter mor, fylle tomrommet der mor pleide å være, være der for mor og ta på seg hennes oppgaver, takle sine egne reaksjoner, følelse av lettelse når mor var ferdig med behandling.</p>	
--	-------------------	--	---	--	--	--

<p><u>Artikkel 8:</u> Kennedy V L & Lloyd-Williams (2009)</p>	<p>Hensikten med denne studien er å finne ut av behovet for</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>28 deltakere fra 12 familier. Av disse, 11</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Studien belyser barns perspektiv ut ifra hva deres behov for, og i</p>	<p>Studien er etisk godkjent av en lokal komité</p>
---	---	---------------------------	---	--	---	---

Information and communication when a parent has advanced cancer. Journal of Affective Disorders. 114 s. 149-155. England.	kommunikasjon og informasjon til barn som har en foreldre med kreft.		barn.		hvilken grad av informasjon de trenger. Og kommunikasjon med foreldre og venner.	
<u>Artikkel 9:</u> Karlsson E, Andersson & Ahlström B H (2013) Loneliness despite the presence of others – Adolescents experiences of having a parent who becomes ill with cancer. European Journal of Oncology Nursing, vol 17 s. 697-703.Sverige	Hensikten med denne studien var at tenåringene fikk beskrive deres egne opplevelser av det å ha en forelder med kreft.	Kvalitativ studie.	6 deltakere, en mann og fire kvinner som var mellom 13 og 19 år da de opplevde at forelderen ble syk.	Lest, oversatt og analysert artikkelen.	Studien belyser hvordan barna følte seg ensomme, selv om det var mennesker rundt dem. Hvordan de ikke følte seg forstått, og hvordan de selv ikke hadde nok kunnskap om sykdommen.	Studien er etisk godkjent av en lokal komité

<p><u>Artikkel 10:</u> Giesbers J, Verdonck-de Leeuw I M, van Zurren F J, Kleverlaan N & van der Linden M H (2010) Coping with parental cancer: web-based peer support in children. <i>Psycho-Oncology</i> , vol 19 s.887-892. Nederland</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke bruken og innholdet av en nettbasert støtteforum for barn av kreftsyke foreldre.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p>	<p>129 barn og 8 voksne, flertallet var kvinner (80%).</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Studien viser til barns forskjellige måter å uttrykke følelser, hvilke problemer fikk i forbindelse med foreldrenes kreftdiagnose og hvilke råd de fikk for å mestre situasjonen de var i.</p>	<p>Studien er ikke godkjent. Men for å beskytte identiteten til deltakerne, ble navn, sitat og epost- adresse fjernet.</p>
<p><u>Artikkel 11:</u> Finch A & Gibson F (2009) How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: Aphenomenological study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> vol 13 s.</p>	<p>Studiens formål var å belyse hvilken måte barn skal få vite om forelderens kreftsykdom, da dette er lite forsket på.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>	<p>7 deltakere derav to par var søsken.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Familiene var forskjellige med tanke på åpenhet om kreftdiagnosen til barna og i måten de kommuniserte på. Hvordan barna taklet den nye tilværelsen, og hvor viktig støtte var for dem.</p>	<p>Studien er godkjent av etisk komité.</p>

213-222. England						
<p><u>Artikkel 12:</u> Maynard A, Patterson P, McDonald F E J & Stevend G (2013) What is helpful to adolescents who have parent diagnosed with cancer. Jorurnal of Psyvhosocial Oncology, vol 31 s. 675-697. Australia</p>	<p>Hensikten med denne studien var å identifisere hva som var til hjelp for barn av kreftsyke foreldre.</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Barn mellom 14-18 år. 9 jenter og 6 gutter deltok i studien.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Studien viser til tre hovedtemaer: foreldrenes oppførsel, mestringsstrategi er og støtte fra samfunnet.</p>	<p>Er ikke etisk godkjent.</p>
<p><u>Artikkel 13:</u> Huizinga G A, Visser A, van der Graaf W T A, Hoekstra H J, Klip E C, Pras E & Hoekstra-Weebers J E H M (2005) Stress response symtoms in adolescent and</p>	<p>Hensikten med studien var å vurdere symptomer på stress hos barn av foreldre diagnostisert med kreft 1-5 år før studien.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p>	<p>220 barn mellom 11-18 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Studien viser hvordan sønnene og døtrene responderer på stress, angst og emosjonell oppførsel.</p>	<p>Er godkjent av etisk komité.</p>

<p>young adult children of parents diagnosed with cancer. European Journal of Cancer vol 41 s. 288-295. Nerderland</p>						
<p><u>Artikkel 14:</u> Kristjanson L J, Chalmers K I & Woodgate R (2004) Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. Oncology nursing forum, vol 31, ni 1. Kanada</p>	<p>Kvalitativ studie.</p>		<p>31 barn i alder mellom 12-18 år.</p>	<p>Lest, oversatt og analysert artikkelen.</p>	<p>Studien belyser viktigheten av at barn får informasjon – tidspunktet og hvordan den ble gitt. Støtte fra venner, skole og helsepersonell, ble fremstilt som en viktig faktor for at barna skulle klare å mestre sin situasjon</p>	<p>Etisk godkjent.</p>

<p>formen for mestring (Kennedy V L et al, 2009).</p> <p>Distraksjon var rapportert til å være en måte å mestre deres foreldres kreftdiagnose, uten å måtte forlate hjemmet (Maynard A et al, 2013).</p> <hr/>		
<p>Slekt var behjelpelig med å få barna til å tenke på noe annet enn foreldrenes sykdom (Maynard A et al, 2013).</p> <p>Flere av barna uttrykte at de trengte å snakke med noen utenom familien. Barna ville ikke bry foreldrene med sine behov (Kennedy V L, 2009).</p> <hr/>	<p>Å snakke med noen utenfor familien</p> <hr/>	
<p>Alle barna som ble intervjuet ville vite hva som foregikk rundt forelderens kreftdiagnose, så de på best mulig måte kunne forberede seg på fremtida og føle seg inkludert i situasjonen. (Kennedy V L et al, 2009).</p> <p>Barna uttrykte at de hadde vanskeligheter med å forstå forelderens diagnose og skulle</p>	<p>Viktig å være ærlig når man gir informasjon til barnet</p>	<p>Informasjon til barnet om forelderens kreftdiagnose</p>

gjerne fått tilbud om mer informasjon fra helsepersonell (Karlsson E et al, 2013).

Noen av barna trodde alle døde av kreft, at det var smittsomt, at alle mistet håret, at sykdommen er arvelig og at man får det av stress (Forrest G et al, 2006).

Barn fikk informasjon fra foreldre, men kunne også hente informasjon fra helsepersonell, internett, media, bøker og brosjyrer (Kristjanson L J et al, 2004).

Flere av de eldre barna sa de ville ha direkte kontakt med en helsepersonell, så de kunne lære mer om morens behandling og prognose (Forrest G et al, 2006).

Selv om internett var en viktig kilde til informasjon, kunne det og være litt skummelt i og med at informasjonen kunne være uspesifikk eller utdatert (Kennedy V L et al, 2009).

Kilder til informasjon om foreldrenes sykdom

<p>Om barnet ble involvert for mye i foreldrenes sykdom, kunne det skape en angstfølelse hos barnet (Thustum M et al, 2008).</p> <p>Barn i forskjellige aldersgrupper uttrykte at de hadde forskjellige behov for informasjon, men kun de yngre barna sa de hadde fått nok informasjon om morens tilstand (Forrest G et al, 2006).</p> <hr/> <p>Barna sier de fikk mer ansvar i hjemmet og måtte tre raskt inn i voksenlivet (Finch A et.al, 2009).</p> <p>Den mest vanlige rollen hos barnet var å hjelpe og støtte foreldrene. De måtte hjelpe til med husarbeid og hente yngre søsken på skolen. De måtte også ha en positiv og beroligende holdning (Kennedy V L et al, 2009).</p> <p>Det å ta del i husarbeidet var måten barna kunne vise sin støtte til den syke foreldereren (Maynard A et.at, 2013).</p> <hr/>	<p>Informasjon som er tilpasset barnet</p> <hr/> <p>Rolleendring i hjemmet</p>	<hr/> <p>Hvordan kreftdiagnosen påvirket barnas hverdag</p>
---	--	---

Døtrenes sosiale liv var i ferd med å forsvinne, da de måtte ta mer og mer ansvar hjemme (Stiffler D et al, 2008).

Vedlegg 4: analyseskjema fra HiNT

Tabell Vurdering av forskningsartikler. Et eksempel

Vurdering av forskningsartikkel

Artikkel nr

Tittel _____

Hovedområde _____

Forfatter/e _____

Land _____ Språk _____ År _____

Type studie _____

Original _____ Review _____ Annet _____

Resultater: _____

Kommentarer: _____

Kvalitetsbedømming _____

Viktige stikkord:

