

Bachelorgradsoppgave

Barn som pårørende Children as relatives

Å være pårørende til sin forelder med kreftsykdom

Children as relatives to a parent with cancer

Nina Kvam Vorvik



Figur 1: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-bli-parorende/>

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i

Sykepleie

Kull 2010



Avdeling for helsefag
Levanger

Abstrakt

Introduksjon: Hvert år opplever 4000 barn at mor eller far får en kreftdiagnose. Kreftpasienter lever i dag lengre med sin sykdom på grunn av bedre behandlingsmuligheter. Det fører til belastning over lengre tid på barna og dermed økt risiko for deres psykologiske helse. 1. Januar 2010 ble det bestemt at helsepersonell skal identifisere og ivareta informasjons –og oppfølgingsbehovet overfor barn.

Hensikt: Å belyse hvordan barn opplever at mor eller far får en kreftdiagnose.

Metode: En allmenn litteraturstudie basert på 12 kvalitative og 2 kvantitative forskningsartikler. Søk er gjort på databasene Medline og Sykepleien Forskning.

Resultat: Forskningsartiklene tar for seg hvilket informasjonsbehov barn har, hvor mye kunnskap barn ønsker, behov for å snakke med sykepleier og hvordan kommunikasjon er innad i familien. Informasjonen må være tilpasset hvert enkelt barn ut i fra alder, modenhet og tidligere erfaring. Forskingen sier at barn som ønsker åpenhet og ærlighet rundt sykdommen, mestrer situasjonen bedre enn de som unngår å snakke om sykdommen.

Diskusjon: Studien har funnet at foreldre er den viktigste informasjonskilden for barn. Helsepersonell har i tillegg en viktig rolle når familien er i en krisesituasjon og ikke klarer å håndtere situasjonen på egen hånd.

Konklusjon: Studien viser at barn som opplever at mor eller far får en kreftsykdom, trenger ærlig, konkret og tilpasset informasjon.

Nøkkelord: Barn, pårørende, kreft, sykepleie, mestring

Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon	1
1.2 Hensikt	3
2.0 Metode	4
2.1 Analyse	5
2.2 Ethiske overveielser	5
3.0 Resultat	6
3.1 Informasjonsbehovet hos barn	6
3.1.1 Barns forståelse av kreftsykdommen i forhold til innhold, omfang og timing	6
3.1.2 Barns behov for kunnskap om kreftsykdommen	7
3.2 Behov for å snakke med sykepleier om kreftsykdommen	8
3.2.1 Foreldres behov	8
3.2.2 Barns behov	9
3.3 Kommunikasjon i familien	9
3.3.1 Gjensidig beskyttelse	9
3.3.2 Familielivet	10
3.4 Barns opplevelse av å mestre situasjonen	11
3.4.1 Reaksjoner	11
3.4.2 Mestringsstrategier	12
4.0 Diskusjon	13
4.1 Resultatdiskusjon	13
4.1.1 Informasjonsbehovet hos barn	13
4.1.2 Behov for å snakke med sykepleier om kreftsykdommen	17
4.1.3 Kommunikasjon i familien	19
4.1.4 Barns opplevelse av å mestre situasjonen	22
4.2 Metodediskusjon	24
5.0 Konklusjon	25
Referanseliste	26

Vedlegg 1: Søketabell

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 3: Analysetabell

Vedlegg 4: Mal for artikkelvurdering

1.0 Introduksjon

Denne studien skal fokusere på barn som opplever at mor eller far får en kreftdiagnose.

I Norge rammes 18.000 barnefamilier av kreft hvert år (Dyregrov 2012). Det vil si at 4000 barn opplever at mor eller far får en kreftdiagnose. Forskning viser at barn blir sterkt berørt ved foreldres kreftsykdom. Sykdommen kan skape en belastende familiesituasjon og utsette barn for psykologiske skadevirkninger over tid. Det konkluderes med at det er en økt risiko for internaliserende problemer. Dette kan eksempelvis være depresjon, angst, sorgreaksjoner, sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål (Dyregrov 2012, Nordtvedt og Larsen 2011, Reinertsen 2012).

Kreftpasienter lever i dag lengre med sin kreftsykdom på grunn av nye og bedre behandlingstilbud og metoder. Baksiden med denne positive utviklingen er at jo lengre foreldre lever med sin livstruende sykdom, desto lengre utsettes barna for belastninger. Dermed øker risikoen for utviklingsforstyrrelser. Tidligere var oppmerksomheten mot barn som pårørende relativt liten. En konsentrerte seg om pasienten, mens barns følelser og behov ble oversett. Siden midten av 1990-tallet har det vært økt oppmerksomhet på barn med psykisk syke foreldre, barn av foreldre med alkohol-eller andre misbruksproblemer og barn av foreldre med livstruende sykdommer. Samfunnets syn på barn har endret seg gjennom tidene. De siste 10 år er det gjennomført en rekke studier som har hatt fokus på trivselen hos barn av kreftsyke foreldre. Forskningen har gitt oss kunnskap om barns kompetanse og barns opplevelse når mor eller far er syk (Engelbrekt 2005, Nordenhof 2012, Rosbjerg og Thastum 2005)

Barn blir pårørende når foreldre er rammes av sykdom. Ordet pårørende betyr "å stå nær eller være i familie med" (Nordenhof 2012). Begrepet "barn som pårørende" er både enkelt og samtidig vanskelig å forstå. Det er fordi vi er våre foreldres barn hele livet, men juridisk sett er vi mindreårige fram til vi fyller 18 år. Etter fylte 18 gjelder ikke Helsepersonellovens paragraf 10a lengre. Etter myndig alder har en klare lovfestede rettigheter i pasient- og brukerrettighetsloven (Helsepersonelloven 1999, §10a, Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, §3-3, Ytterhus 2012).

19.juni 2009 vedtok Stortinget endringer i Helsepersonelloven. Endringene ble gjort for å sikre at helsepersonell skal identifisere og ivareta det informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn som pårørende har. Lovbestemmelsene trådte i kraft fra 1. Januar 2010 (Helsepersonelloven 1999, §10a). Helsepersonell skal bidra til å dekke behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av barn

av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Formålet med endringene er å sikre at barna blir fanget opp så tidlig som mulig. Dette vil kunne sette i gang prosesser som gjør barn og foreldre bedre i stand til å mestre situasjonen når sykdommen inntreffer. Det vil si at helsepersonell som yter hjelp til en pasient også skal undersøke og avklare om pasienten har mindreårige barn. Med denne lovendringen har barn mer rettigheter enn før (Larsen 2010, Nortvedt og Larsen 2011, Reinertsen 2012).

I tillegg til Helsepersonelloven er det også gjort endringer i Specialisthelsetjenesteloven. Bestemmelsen sier at helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha personell til å ivareta barnas interesser og behov. Den barneansvarlige skal ha den nødvendige kompetansen til å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn når foreldrene er psykisk syke, rusmiddelavhengige eller lider av en alvorlig somatisk sykdom (Spesialisthelsetjenesteloven 1999, §3-7a, Larsen 2010).

Det er primært foreldrene som skal gi informasjon og følge opp barna. Men foreldre som rammes av alvorlig sykdom har ofte mer enn nok med sin egen situasjon. Disse lovendringene er ment å ivareta de situasjoner hvor pasienten selv eller andre med foreldreansvar ikke er i stand til å ivareta barnas behov. Plikten til helsepersonell vil derfor innebære å hjelpe foreldre med å ta vare på barna. Pasienten bør hele tiden trekkes inn i dette arbeidet, i den grad det er mulig. Slik vil foreldrene kunne utføre sin rolle som forelder på best mulig måte. I akutte situasjoner kan det være vanskelig å få oversikt over disse barnas aktuelle omsorgssituasjon. Men i planlagte eller langvarige behandlingsforløp har en mulighet til mer omfattende prosesser i arbeidet med foreldre og barn. Slik kan familien mestre situasjonen bedre. Det er viktig å ikke glemme resten av familien når mor eller far er syk, for hele familien rammes ved en kreftsykdom (Dyregrov 2012, Larsen 2010, Værholm 2005).

Barn av foreldre med kreftsykdom har ofte behov for informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer. De må kjenne seg trygge og få hjelp til å mestre situasjonen. På den måten vil de føle seg inkludert. Informasjonens innhold og form bør tilpasses barns alder og modenhet. For lite informasjon kan føre til reaksjoner som angst, konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser, uro og annen atferdsendring (Larsen 2010, Nortvedt og Larsen 2011). Om barn ikke får den nødvendige oppfølgingen og informasjonen, kan senreaksjoner oppstå når de blir eldre. De kan da bli utsatt for psykiske plager, lav selvfølelse og selvtillit. Senreaksjonene har en tendens til å forsterkes dersom ingenting blir gjort (Bugge 2003).

Barn i skolealder gjør seg mange tanker og blir sterkt berørt ved foreldres kreftsykdom. I barns verden knyttes ofte kreft sammen med død. Fra de får vite om diagnosen, kan de gjennomgå psykologiske og emosjonelle reaksjoner. I tillegg kommer sosiale og eksistensielle utfordringer. Noen barn får somatiske plager som vondt i magen, vondt i hodet, allergier, utslett og andre symptomer. Andre barn snakker ikke åpent ut om hva de sliter med. Noen mister matlyst, mens andre får redusert energinivå. Hyppig sykdom kan også forekomme. En del opplever søvnproblemer som kan gi konsentrasjons- og innlæringsvansker i skolesituasjonen. I tillegg kommer sosiale utfordringer ved at barna tar på seg omsorgsoppgaver og trekker seg bort fra venner (Antonsen 2004, Dyregrov 2012, Juel-Blicher og Kasten 2005, Reinertsen 2012). For å forstå barns reaksjoner, må en ha kunnskap om barns utvikling. I denne sammenhengen er Piagets kognitive utviklingsmodell og Erikssons utviklingsteori beskrevet i diskusjonskapittelet (Håkonsen 2010, Kloep og Hendry 2003)

Foreldre flest strekker seg langt for at barna deres skal ha det så bra som mulig. Når kreft rammer familien, reduseres ofte muligheten til å ivareta barnas situasjon. Den sykes kreftbehandling kommer ofte i fokus og på bekostning av barnas ønsker og behov. Den syke har et økt behov for omsorg i form av pleie, nærhet, trygghet og støtte. Dette betyr en merbelastning for den friske forelderen. Han/hun kan også oppleve et økende behov for støtte. Slik kan de skaffe seg overskudd og tid til å hjelpe barna best mulig. Den belastende situasjonen medfører ofte at mange friske foreldre blir overbelastet i sin omsorgsrolle (Antonsen 2004, Dyregrov 2012, Engelbrekt 2005, Thastum 2005).

I resultatkapittelet vil studien ha et pårørendeperspektiv, som vil si barns opplevelser ved foreldres kreftsykdom. Det vil også være nyttig og logisk å bringe inn et sykepleieperspektiv i tillegg til pårørendes perspektiv i diskusjonskapittelet. I dette kapittelet vil det bli tatt utgangspunkt i Piagets kognitive utviklingsmodell og Erikssons utviklingsteori.

1.2 Hensikt

Hensikten med denne studien er å belyse hvordan barna kan ivaretas når mor eller far får kreft. For å oppnå dette, spiller sykepleieren en avgjørende rolle. Sykepleieren bør skaffe seg innsikt i hvordan barna opplever situasjonen. Dette krever innhenting av relevant kunnskap og fakta basert på forskning og teori.

2.0 Metode

En allmenn litteraturstudie kan også kalles litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. En slik studie beskriver kunnskapen innenfor et bestemt område. En beskriver og analyserer utvalgte forskningsartikler (Forsberg og Wengström 2003).

Det er hovedsakelig søkt på kvalitative forskningsartikler. I følge Polit og Beck (2012) og Dalland (2008) er kvalitative forskningsintervjuer basert på personers egne beskrivelser av den livssituasjon en befinner seg i. Det kjennetegnes med presise beskrivelser av opplevelser, følelser, meninger og handlinger som ikke lar seg tallfeste eller måle. Etter hvert som artiklene er blitt funnet, er det gjort en tekstanalyse av hver enkelt forskningsartikkel. Her blir teksten vurdert ut i fra to kriterier: om de har relevans for problemstillingen og hvordan de kan brukes i studien.

Studien inkluderer barn mellom 6 og 12 år som opplever å bli pårørende til sine foreldre. Barn under 6 og over 12 år ekskluderes i studien. Det er ingen forskjell på kjønn på barna og på type kreftsykdom. Studien tar utgangspunkt i den første tiden etter at en forelder har fått en kreftdiagnose. Både på sykehus og hjemme. Målet er å finne ut hvordan barn reagerer og hvor mye informasjon, støtte og oppfølging de trenger. Det vil gjennomgående bli brukt begrepet "barna" i flertall og "barn" generelt. Derfor brukes ikke "barnet". Dette for å dekke alle barna i en familie.

Medline er hovedsakelig brukt som database. En annen er Sykepleien Forskning for å finne supplerende litteratur. De vitenskapelige artiklene i denne studien er publisert fra 1996 til 2012. De hyppigst brukte søkeordene er: Child, parent-child-relations, neoplasm, communication og coping. Avgrensninger som er gjort er full tekst, abstrakt, barn 6-12 år, publisering siste 13 år og artikler på engelsk eller nordisk språk. De valgte artiklene har hovedsakelig etisk resonnement og er godkjent av etisk komité.

Denne allmenne litteraturstudien er basert på 14 vitenskapelige forskningsartikler. Fokuset i studien har vært å finne artikler som omhandler barn som pårørende ved kreftsykdom. Første søk ble gjort på Medline. Det ga et treff på 312 artikler, 10 artikler ble lest, hvorav 7 ble valgt ut. 3 av de leste artiklene ble forkastet på grunn av deres kvantitative forskningsmetode som her var mindre relevant for studien. Deretter ble det gjort to nye søk. Av til sammen 10 og 7 treff ble 2 valgt ut. Neste søk ga et treff på 45 artikler, hvor 1 var relevant for studien. Det siste søket på Medline ga et resultat på 36 treff, hvor 1 artikkel ble benyttet. I alt resulterte det i 11 utvalgte forskningsartikler fra Medline.

Sykepleien Forskning ble også benyttet for å finne forskningsartikler. Det første søket ga 21 treff, hvorav 1 ble valgt. 2 forskningsartikler ble funnet som hånd søk i fagartikkelen av Nortvedt og Larsen fra 2011. Hånd søk vil her si søk i referanselister til andre fagartikler. Viser for øvrig til vedlegg 1 for mer detaljer rundt søkene.

2.1 Analyse

Formålet med denne systematiske studien er å beskrive hvordan barn, fra pårørendes perspektiv, opplever å bli pårørende til sine foreldre med kreft. Det ble gjort en tekstanalyse eller en content analysis. En tekstanalyse er en systematisk klassifisering av data. På den måten identifiserer en mønster og tema som til slutt blir kategorier. Disse gjør det dermed lettere å presentere resultatene (Forsberg og Wengström 2003). Vedlegg nr.3 viser en oversikt over analysen som er gjort.

2.2 Ethiske overveielser

Fokuset i denne studien har vært å finne forskningsartikler som er godkjent av etisk komité. Ved å bruke kvalitative artikler vil en få barns personlige erfaringer, opplevelser, meninger og fortellinger om ulike fenomener og situasjoner. Artikkene er basert på observasjoner, åpne samtaler og intervjuer. Det er svært strenge regler knyttet til forskning på mennesker. Mennesker har rettigheter i forhold til deltagelse i forskningsarbeid (Dalland 2008, Pettersen 2008, Polit og Beck 2012). Det samme sier komiteen for forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, jus og humaniora. Barn har krav på beskyttelse, men en kan se det fra to sider. På den ene siden sies det at forskning om barn og deres liv og levekår er verdifull og viktig, og at barn og unge er sentrale bidragsyttere. På den andre siden fremheves det at barn og unge kan trenge beskyttelse som deltakere i forskning. Metode og innhold i forskningen må tilpasses barns alder og individuelle situasjon. Slik blir forholdet mellom barns kompetanse og sårbarhet sentralt for de etiske vurderingene (Nesh 2013).

3.0 Resultat

3.1 Informasjonsbehovet hos barn

Barns informasjonsbehov er knyttet til flere aspekter. Disse er blant annet informasjonens innhold, omfang, timing, barnets forståelse og behov for kunnskap (Bugge m.fl. 2008, Finch og Gibson 2009).

Barn i alderen 6 til 12 år har behov for informasjon for å forstå seg selv i en vanskelig familiesituasjon. Behovet for informasjon kan variere ut i fra ulike stadier i kreftsykdommen (Bugge m.fl. 2008).

Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) mener at barn ønsker og trenger mest mulig informasjon den første tiden etter at diagnosen er blitt stilt og ved endringer i den sykes tilstand. Den må være ærlig og konkret. Mye tyder på at informasjon kan redusere stress og gi økt opplevelse av mestring og kontroll.

3.1.1 Barns forståelse av kreftsykdommen i forhold til innhold, omfang og timing

Barn er gode til å observere endringer i foreldrenes helse. De trekker slutninger om foreldrenes emosjonelle tilstand ut i fra endringer i atferd, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og atmosfære i hjemmet. Dermed kan de få mistanke om at noe er galt før de blir fortalt om sykdommen (Forrest m.fl. 2006).

Barn i skolealder begynner å tenke mer og mer logisk fra 6 år og oppover. De trenger ikke nødvendigvis å forstå hva kreft er, men kan likevel stille spørsmål om hva sykdommen innebærer. Barn ned i 6-årsalderen kan ofte tro at kreft er smittsomt eller at de selv har skyld i foreldrenes sykdom. De kan også ha vanskeligheter med å forstå sine egne følelser og sette ord på dem og vil derfor ofte ha detaljerte forklaringer knyttet til sykdommen (Bugge m.fl. 2008).

For å forstå informasjonen, må den være tilpasset hvert enkelt barn. Forståelse og reaksjoner henger sammen med alder, modenhet og tidligere erfaringer. I tillegg påvirkes forståelsen ut i fra hva andre har fortalt dem, måten det er gjort på, hva de har lest, hørt og hvilke ord som har blitt brukt. Ord som tumor, leukemi eller klump trenger ikke nødvendigvis å bli assosiert med kreft for barn (Finch og Gibson 2009, Helseth og Ulfset 2005). Å få detaljert informasjon om celler vil være uhensiktsmessig når barn er i tidlig barneskolealder. Barn opp til 12 år kan ha mer nytte av slik informasjon (Bugge m.fl.2008).

Barna må tidlig informeres om hva som skal skje på sykehuset. Et sykehus kan være skremmende og stressende for et barn mellom 6 og 12 år. Medisinsk utstyr kan virke skummelt og forelderen kan se

annerledes ut. Barn setter ofte pris på å tilbringe tid med den syke forelder på sykehus. De vil gjerne hjelpe til og vise at de bryr seg, men de kan også oppleve det som å vondt å se forelder syk (Finch og Gibson 2009, Thastum m.fl. 2008). Det er helsepersonell sitt ansvar å legge til rette for å skape et trygt miljø for barn som er pårørende. Det vil avkrefte fantasier og gjøre sykehusbesøket mer hensiktsmessig for barna (Forrest m.fl. 2006). Hvis foreldrene tar med barna til sykehuset under behandling, vil de få en realistisk mulighet til å forstå hva forelder skal gjennom (Shands m.fl. 2000).

3.1.2 Barns behov for kunnskap om kreftsykdommen

Å ha kunnskap om kreftsykdommen gjentas som et viktig tema i flere forskningsartikler. Barn mellom 6 og 12 år kan ofte beskrive at de har liten kunnskap eller forståelse om sykdommen når foreldrene får diagnosen. For å øke sin forståelse og kunnskap får de tak i informasjon på internett, i bøker, brosjyrer, på TV, film, blant venner, fra foreldre og helsepersonell. I tillegg lærer de om sykdom på skolen (Finch og Gibson 2009, Forrest m.fl. 2006, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Jenter ønsker ofte å vite mer enn gutter. De vil vite om de trenger å bli testet, og i så fall når og hvilke tester de må ta (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Mange barn ser en sammenheng mellom røyking og kreft (Forrest m.fl. 2006).

I følge Forrest m.fl. (2006) og Bugge m.fl. (2008) ønsker mange barn å ha kunnskap om selve kreftsykdommen. Det vil si behandling, bivirkninger, prognose og forventende endringer utseendemessig. Her kan nevnes hårtap, humørsvingninger, energinivå og forelderens atferd. I tillegg ønsker de å vite hvordan de kan takle situasjonen på best mulig måte. De vil gjerne vite om det finnes noen form for kur til sykdommen og en tidsramme for å kunne forberede seg på framtiden (Bugge m.fl. 2008, Forrest m.fl. 2006). Det vil være gunstig for barn å vite hva de kan vente seg, hva som vil skje med familien, hva som blir forventet av dem og hvordan de kan hjelpe (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Ensby m.fl. (2008) har skrevet om hvordan familierhabiliteringskurs påvirker stressnivå, mestringsstrategier og følelsen av kontroll hos barn som opplever å bli pårørende til sine foreldre. Et slikt kurs har som hensikt å øke kunnskapen om barns reaksjoner på kreft hos mor eller far, og ikke minst øke kunnskapen til barn som deltar. De fant ut at barn opplevde økt kunnskap og større forståelse om kreftsykdommen gjennom samtaler de hadde med kursholdere og i samtalegrupper. Det kan oppleves godt og nyttig å være med i samtalegrupper med andre barn i samme situasjon. De får vite hvordan andre barn opplever og mestrer liknende situasjoner. Gjennom dette vil barn tørre å møte egne tanker og følelser som oppstår. I tillegg gir det muligheter for følelsesmessig støtte.

3.2 Behov for å snakke med sykepleier om kreftsykdommen

Foreldre har rett til å få veiledning og informasjon fra helsepersonell om hvordan de kan snakke med sine barn om kreftsykdommen. Her er det ulike faktorer som påvirker veiledningen. Barn kan forstå at noe er galt før de blir fortalt om sykdommen. Dette merker de på foreldrenes humør og oppførsel. Tidlig informasjon kan virke forebyggende mot angst og depresjon senere. Foreldrene tror at barna ikke trenger den informasjonen og forberedelsen de har behov for (Forrest m.fl. 2006). Det kan være nyttig for alle parter å ha et felles møte der foreldre, barn, lege og sykepleier deltar. Et slikt møte kan foregå hjemme til familien eller på sykehus. Slik vil barn få muligheten til å snakke med foreldrenes sykepleiere og leger om kreftsykdommen (Barnes m.fl. 2000, Forrest m.fl. 2008).

3.2.1 Foreldres behov

En del syke foreldre sier de får nok informasjon om diagnosen og behandling for sin egen del. Men de får ikke nok hjelp og støtte fra helsepersonell til å prate med sine barn om kreftsykdommen (Barnes m.fl. 2000, Helseth og Ulfset 2005). Den friske forelder trenger også informasjon. Et eksempel kan være fedre i familier med brystkreft hos mor. Dette skaper et informasjonsbehov om behandling, operasjon og bivirkninger, og om hva en kan forklare om sykdommen til barna. I tillegg til medisinsk informasjon har de behov for å vite hvordan andre takler og opplever liknende situasjoner (Forrest m.fl. 2008).

De fleste foreldre er opptatte av hvordan sykdommen blir presentert for barna (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Spesielt ønsker de hjelp til å snakke om døden, som er et vanskelig tema (Helseth og Ulfset 2005). I følge Niemelä m.fl. (2010) er det viktig at sykepleiere kan ta opp døden som tema med barn som opplever at mor eller far får kreft. Barn forbinder ofte kreft med døden, fordi kreft er en livstruende sykdom. Barn ned mot 6 år kan misforstå og tro at forelder skal dø, siden han eller hun har endret utseende og ser syk ut (Bugge m.fl. 2008).

Foreldre ønsker at deres barn skal få realistisk, men også tilpasset informasjon som ikke virker skremmende. Det er viktig for foreldrene at barn forstår hva som blir sagt. Her spiller barns alder en viktig rolle (Helseth og Ulfset 2005). Det er essensielt for foreldrene at de selv er den primære kilden til informasjon. Det er en livstruende sykdom og de ønsker derfor at barna skal forstå alvorligheten i situasjonen. De ønsker også å forberede barna på endringer utseendemessig, som for eksempel hårtap. Barn bør også forberedes på mulige tilbakefall av sykdommen og kommende sykehusinnleggelse. Etter en eventuell operasjon kan foreldre ha behov for å vise barna arr og eventuelle proteser (Shands m.fl. 2000).

3.2.2 Barns behov

I følge Bugge m.fl. (2008) og Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) synes mange barn det er nyttig å prate med og stille spørsmål til noen utenfor familien. For eksempel en sykepleier. Barn setter pris på å bli lyttet til og møtt med forståelse fra sykepleiere. Barn kan oppleve det lettere å dele tanker og følelser med andre enn foreldrene (Finch og Gibson 2009). Andre barn synes det er vanskelig å prate med den sykes lege og sykepleier. Andre føler de ikke får muligheten til å prate med helsepersonell i det hele tatt. Mødre blir oftere stilt spørsmål om døden og er den forelderen som barn helst foretrekker å prate med. Dette er uavhengig av hvilken forelder som er syk (Forrest m.fl. 2006, Forrest m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Sykepleierens viktigste verktøy i samarbeid med barn er kommunikasjon. For at kommunikasjonen skal fungere, er sykepleieren avhengig av at barna er trygge i situasjonen. Når sykepleieren er direkte, åpen og har en naturlig tilnærming, vil barna merke at de blir respektert og tatt på alvor. Samtidig må sykepleieren vise tilstedeværelse i situasjonen. Dette krever tid og evnen til å lytte. I samtaler kan barna få bekreftelse på at det er normalt å reagere som de gjør. Sykepleieren kan i tillegg fortelle om barn i liknende situasjoner. Det kan oppstå myter om kreft. Derfor er det viktig at sykepleiere bruker sin kunnskap til å avmystifisere (Bugge m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

For barna er det viktig at de vet hvordan behandlingen vil foregå og eventuelt hvilke operasjoner forelderen må gjennomgå. For noen kan det for eksempel være fint å vite at kreftcellene vil slutte å formere seg ved at mamma eller pappa får cellegift eller stråling. Eller at en operasjon vil fjerne kreftcellene som er inne i kroppen til mor eller far (Shands m.fl. 2000).

3.3. Kommunikasjon i familien

Under en kreftdiagnose kan det oppleves vanskelig å fortelle om sykdommen til sine barn. En vet ikke når og hvordan en skal fortelle om kreft (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b, Shands m.fl. 2000). I noen familier kan foreldre være uenige om hvordan og når de skal informere barna (Forrest m.fl. 2008).

3.3.1 Gjensidig beskyttelse

Noen velger å skjule sannheten, mens andre synes det er på sin plass med full åpenhet og at barna får vite alt. Foreldre kan føle seg usikre ved spørsmål og bekymringer fra barna sin side. Spørsmål om behandling, tester og bivirkninger er vanlige, men spørsmål om døden oppleves som det vanskeligste (Barnes m.fl. 2000, Helseth og Ulfseth 2005, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b, Shands m.fl. 2000).

Ikke bare foreldre opplever det vanskelig å prate med sine barn, men også barn synes det er vanskelig å snakke om sine følelser. Frykten for å spørre er ofte tilstede. Samtidig kan de være redde for å uroe foreldrene. De vil gjerne skåne sine foreldre for flere problemer enn de allerede har. De vil dermed bli usikre på hvordan de skal gå fram (Bugge m.fl. 2008). I stedet for å prate med sine foreldre, snakker barn med venner eller holder sine tanker for seg selv (Finch og Gibson 2009).

3.3.2 Familielivet

For familien vil det være en uvirkelig melding å få beskjed om at en forelder har kreft. Det bringer utrygghet og bekymringer inn i hverdagen (Helseth og Ulfset 2003). Selv om familien har havnet i ubalanse på grunn av sykdommen, ønsker foreldre som regel å gjøre situasjonen så positiv som mulig for barna. På tross av situasjonen ønsker foreldre at deres barn får en normal hverdag (Shands m.fl. 2000). Foreldrenes førsteprioritet er å ha fokus på barns trivsel under sykdomsperioden. De ønsker primært å ivareta barnas interesser. Her er det viktig å være tilgjengelig, gjøre hyggelige ting sammen, leve et så normalt liv som mulig og la barna ha det gøy med venner. Familielivet kan utsettes for påkjenninger når den syke forelder må være hjemme over et lengre tidsrom (Helseth og Ulfset 2005).

Når en familie opplever at en forelder får kreft, vil det ha en innvirkning på rollene innad i familien. Barn kan oppleve at den syke forelder er svært sliten etter en cellegiftbehandling eller stråling (Helseth og Ulfset 2003). Den syke forelder kan føle at rollene byttes om, og prøver derfor å fungere som før sykdommen inntraff (Shands m.fl. 2000).

Med utgangspunkt i en familie med mor, far og barn, vil ansvaret vanligvis hvile på begge foreldre. Når den ene forelder er syk, vil den friske forelder naturligvis oppleve økt ansvar hjemme. Den friske forelder vil bli pålagt de vanligste dagligdagse gjøremålene, som å bringe og hente i barnehage og skole, innkjøp av mat og husstell (Helseth og Ulfset 2003).

Den friske forelder er ofte opptatt av at barna forstår hva de blir fortalt ved å gi dem mulighet til å snakke om situasjonen. Dette kan eksempelvis skje i bilen eller ved leggetid. Den friske forelder er også opptatt av at skolen vet om familiens situasjon (Forrest m.fl. 2008).

Den friske forelder kan oppleve det vanskelig å forholde seg til egne følelser. Humørsvingninger kan fort oppstå. Barn kan observere at den friske forelder er trist og stresser mer enn vanlig (Thastum m.fl. 2008). Den friske forelder kan stå i fare for å sette sine egne behov til side og

dermed ensidig prioritere den syke forelder og barna. De vil beskytte sine barn ved å skjule eller kontrollere sine følelser (Forrest m.fl. 2008). Forrest m.fl. sin studie fra 2006 sier at de fleste foreldre takler at partneren mister håret. 2 år etter viser de til resultat som sier at spesielt fedre opplever det traumatisk at den kvinnelige partneren mister håret (Forrest m.fl. 2008).

Barn kan også oppleve økt ansvar. Roller, relasjoner og sosial aktivitet blir påvirket. Barn har et naturlig behov for å hjelpe og støtte sin syke forelder med praktiske oppgaver. Eksempelvis å passe mindre søsken og å gå ut med søppel. De vil også støtte sine foreldre emosjonelt ved å gi trøstende ord og ha en positiv holdning. Emosjonell støtte til foreldre kan hjelpe barn til bedre selvfølelse. For andre kan det derimot være en kamp å gi emosjonell støtte (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Muligheten for sosial aktivitet for barna kan også bli påvirket i sykdomsperioden (Forrest m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

3.4 Barns opplevelse av å mestre situasjonen

3.4.1 Reaksjoner

For barn er det vanskelig og stressende å ha en kreftsyk forelder. En kan skille mellom verbale og non-verbale reaksjoner. De kan oppleve skolevansker, sinne, angst, depresjon, tristhet, usikkerhet, irritabilitet, søvnproblemer og konflikter med venner og familie (Ensby m.fl. 2008). Barna har ikke alltid lett for å håndtere følelser som tristhet, angst, sinne og usikkerhet. Mange velger derfor å reagere med sinne ovenfor foreldrene (Helseth og Ulfset 2003). Barn reagerer på voldsomme bivirkninger etter behandling hos den syke forelder. Sykehusbesøk kan gi sterke reaksjoner dersom forelder er tydelig preget av sykdommen. Når bivirkningene forsvinner og forelder er i bedre form, reagerer barn mindre. Selv om barn har sine reaksjoner, er det ikke alltid at foreldre observerer og legger merke til disse (Helseth og Ulfset 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

Reaksjoner i forhold til operasjon kan oppstå. Barn kan ha kunnskap om at det er en risiko for død knyttet til operasjoner. De kan få mareritt og forestille seg bilder med masse blod og kniver. Etter en eventuell operasjon kan forelderens tilstand virke skremmende. Synlig medisinsk utstyr tilkoblet forelder kan ha samme virkning. I tiden hvor forelder skal opereres kan det være vanskelig for barna å følge med på skolen. Mange tanker kan oppstå (Forrest m.fl. 2006).

Cellegiftbehandling kan oppleves som skummelt og ubehagelig hos barn. Barn opplever denne type behandling som den verste når de ser alle bivirkningene. Hårtap er et eksempel på dette. Det

oppleves som skremmende. Andre barn synes det er greit at forelderen får cellegift. Da vet de at forelderen får den nødvendige behandlingen de trenger og at de får den hjelpen de kan få (Forrest m.fl. 2006).

3.4.2 Mestringsstrategier

Barn har ulike strategier for å mestre og takle foreldres kreftsykdom. Det kan utløse mange følelser. Mestringsstrategiene kan være forskjellige: Barna lager sine egne forklaringer på sykdommen, prøver å ha en positiv holdning og å få tilstrekkelig informasjon, distrahere seg selv, opprettholde det normale livet, snakke om sykdommen eller unngå å snakke om sykdommen, tilbringe mer tid sammen med begge foreldrene, hjelpe til hjemme og å ha håp (Compas m.fl. 1996, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Andre strategier hos barn er at de kan ta på seg foreldrenes rolle når de ser at foreldrene er lei seg, holde tanker for seg selv og drive ønsketenkning (Thastum m.fl. 2008). Distraksjon er den mest brukte strategien hos barn. Å distrahere seg selv bidrar til å avlede tanker og følelser. Å se på tv, høre på musikk og leke med dukker eller biler kan være en vanlig form for distraksjon. Oppløftende historier fra venner eller bekjente kan hjelpe barna til å tenke positivt (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Ønsketenkning kan sees i sammenheng med håp. På den måten trøster barna seg selv (Thastum m.fl. 2008). Å tilbringe mer tid sammen med foreldre vil være en måte å mestre situasjonen på for barn. Aktivitet og samvær med foreldre kan brukes for å få fokus på noe annet enn sykdommen (Shands m.fl. 2000).

Barn kan ofte skille mellom to verdener. Hjemme, hvor sykdommen tar oppmerksomheten og verden utenfor hjemmet, hvor sykdom ikke eksisterer. På hjemmearenaen dreier det meste seg om sykdom. I den sykdomsfrie verden utenfor hjemmet er barn opptatt av skole, trening, bøker, spille spill eller tid med venner. Tiden de tilbringer med venner kan de oppleve som sine "frie soner". Der blir de ikke forstyrret av ubehagelige tanker om sykdommen. Dette kan sees som en mestringsstrategi (Helseth og Ulfset 2003).

4.0 Diskusjon

I diskusjonskapittelet vil resultatet i kapittel 3 bli presentert. Funnene er delt inn i kategorier og undertema. Disse vil bli diskutert i samme rekkefølge som i kapittel 3. Her vil fagartikler, fagbøker, teorier og reviews supplere forskningsresultatene og drøftes opp mot hverandre og mot hensikten med studien. Metodediskusjonen blir beskrevet etter resultatdiskusjonen. Der vil fremgangsmåten for søk og valg av artikler, samt fordeler og svakheter med studien diskuteres.

4.1 Resultatdiskusjon

Gjennom resultatdelen er det kommet fram til 4 forskjellige hovedkategorier innenfor emnet barn som pårørende. Disse er: Barnas informasjonsbehov, deres samtaler med sykepleier om kreftsykdommen, kommunikasjon innad i familien og barnas opplevelse av å mestre situasjonen.

4.1.1 Informasjonsbehovet hos barn

I en vanskelig familiesituasjon er barnas informasjonsbehov større enn vanlig (Bugge m.fl. 2008). Mye tyder på at nok informasjon kan redusere stress og gi økt opplevelse av mestring og kontroll (Nortvedt og Larsen 2011). Dette støttes av Dyregrov (2012) og Ensby m.fl. (2008). I følge disse har barn behov for å vite, og dette må ses i sammenheng med å skape forutsigbarhet. Dette vil oppleves som meningsfullt både for barnet selv og for den øvrige familien. Det er altså her dokumentert sammenheng mellom informasjonen barna får og deres mulighet til å forstå sykdommen. I følge Larsen (2010) har barn behov for balansert og adekvat informasjon om forelderen og forklaring av eventuell diagnose. Det er også nødvendig å forklare symptomer, hva som kan ha forårsaket sykdommen og hva slags behandling som gis. Barna må få vite hvordan forelderen blir ivaretatt, hvor lenge behandlingen vil vare og hvordan foreldrenes tilstand kan påvirke dem. Det er viktig å få vite når og hvordan besøk på sykehuset kan foregå. I tillegg bør barn få vite om sin egen rolle i sykdomssituasjonen: Hvem som skal ta vare på barna? Hvordan kan deres egen reaksjon bli? Her er det viktig å få frem hva barna kan bidra med i positiv retning.

Barn kan alene ikke helbrede sin syke forelder, men de kan være en psykososial motivasjonsfaktor. Det er nødvendig å forebygge skyldfølelse hos barna. Barna må stimuleres til fortsatt å kunne være barn med egne behov. De bør også få oversikt over hvilke personer i og utenfor familien som kjenner deres situasjon. Her kan nevnes besteforeldre, tanter, onkler, skole, barnehage, naboer og bekjente av familien. Når barna får vite hvem som vet om deres situasjonen, blir de tryggere på hvem de kan henvende seg til (Larsen 2010).

Barns forståelse av kreftsykdommen, i forhold til innhold, omfang og timing

Barna har behov for å forstå seg selv i en vanskelig familiesituasjon. Når de forstår seg selv, vil de lettere takle vanskelige følelser, tanker og reaksjoner som oppstår. I mange tilfeller skjuler barna sine behov og reaksjoner. Dette er ikke like lett å oppfatte for foreldre. Barn kan tro at kreft er smittsomt og at de har skyld i forelderens sykdom. Dette kan være et resultat av for lite informasjon. Det kan dukke opp fantasier som ofte er verre enn virkeligheten. Barn har liten erfaring og kunnskap om slike situasjoner og kan derfor tolke stemninger eller ting som blir sagt på feil måte. Her må en ta hensyn til ulik grad av modenhet og til personlighetstrekk hos den enkelte. Informasjons-type og mengde bør tilpasses individuelt i respekt for hvert enkelt barns ønsker og behov. Her bør all informasjon filtreres og mykes opp. Tilpasset informasjon vil oppleves som nyttig. Dersom dette ikke er tilfellet, kan det skape angst og forvirring (Bugge m.fl. 2008, Dyregrov 2012, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b, Nortvedt og Larsen 2011, Reinertsen 2012). Dette er i samsvar med pasients- og brukerrettighetsloven paragraf 3-5 som sier at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven 1999, §3-5).

Sykepleiere bør generelt ha kunnskap om barns utvikling. I følge utviklingspsykologen Piaget er skolebarn i stand til å tenke mer logisk når de mottar konkret informasjon. Han mener at barns kognitive utvikling innebærer at barn lærer å oppfatte, forstå og forholde seg til omgivelsene sine. Ut i fra ulike alderstrinn har de forskjellig forutsetninger til å ta imot informasjon. Piaget sier videre at den kognitive utviklingen kan deles inn i ulike stadier. Hvert stadium bygger på det foregående. Barn i alderen 6 til 12 år omfattes av 3 stadier, men hovedsakelig av det konkrete operasjonelle stadium i alderen 7-11 år. Hans utviklingsteori understreker at barn tenker annerledes enn voksne. De tenker ikke mindre komplisert og mindre utviklet, men de oppfatter verden med en annen forståelse. Derfor bør sykepleiere legge til rette for at barna får den informasjonen de ønsker og har behov for. Dermed oppnås en god relasjon til barna. En god relasjon er basert på trygghet og tillit. Dette trenger ikke å være en enkel oppgave. Her kan ulike metoder benyttes. En må finne ut hvor oppmerksomhetsfokuset er og hva de er opptatte av. For eksempel tegning, lek, bilder, musikk eller fortellinger. For å finne ut dette må sykepleieren ofte benytte deltagende observasjon under barnas lek og aktivitet. Her kan barnas bekymringer komme til uttrykk. Samtidig må en utvise varsomhet og vise hensyn. Blir oppmerksomheten for pågående, kan barn trekke seg tilbake og lukke seg. Ved trygge omgivelser, føler barna at de har bedre kontroll over situasjonen. Dette betinges av at barna blir godt kjent med for eksempel sykepleiere de omgås. Når den gode relasjonen er etablert, er det lettere å kartlegge barnas informasjonsbehov (Bruun 1993, Bugge og Røkholt 2009, Eide og Eide 2010, Håkonsen 2010, Kloep og Hendry 2003, Knutstad 2010).

Det kan være vanskelig å avgjøre hvor mye en forelder skal fortelle til barna sine. For lite informasjon kan føre til misforståelser og bekymring, men for stor informasjonsmengde eller såkalt informasjonsdumping kan føre til forvirring og frykt. En må også huske på å ta hensyn til at noen barn ønsker begrenset informasjon (Nortvedt og Larsen 2011). Ifølge Kennedy og Lloyd-Williams (2009) ønsker barn mest informasjon i den første tiden av sykdomsperioden. Da vil de vite om behandling, tester og om selve sykdommen. Nortvedt og Larsen (2011) derimot, sier at barns ønske om informasjon øker med stigende alder. Men de nevner også at barn ønsker å bli inkludert i fra starten av. Mange ønsker også informasjon ved endringer i den sykes tilstand. All slik informasjon bør tilpasses den enkeltes behov. Hensikten med å gi informasjon må alltid være å skape forståelse, mening og forutsigbarhet, samt redusere stress og bekymringer. På den måten vil barna føle seg inkludert i familiens situasjon (Bugge 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b, Nortvedt og Larsen 2011).

Å besøke den syke forelderen på sykehuset

Et sykehusbesøk vil for mange barn være positive opplevelser. På den måten vil de få vite hva som skjer med forelderen, være forberedt på framtiden, føle seg inkludert, få være omsorgsfulle og være til hjelp. Ved å oppmuntre barn til dette, vil barna få følelsen av å være til nytte for forelderen. I tillegg vil det redusere følelsen av separasjon, skyldfølelse, hjelpeløshet og forlatthet (Nortvedt og Larsen 2011, Reinertsen 2012).

Sett fra en annen side, kan barn oppleve sykehusebesøk som skremmende og kjedelig. Dette gjelder medisinsk utstyr og annet som er inne på rommet. Er forelderen tilkoblet slikt utstyr, bør de forberedes på dette og bli forklart grunnen til at det er slik. Dette kan bety ventetid og dermed oppleves som kjedelig av barna (Reinertsen 2012).

Den første informasjonen til barna bør ideelt sett komme fra foreldrene. Men uansett bør sykepleier eller lege være tilgjengelig før de går inn til forelderen. Fantasier vil kunne bli avkreftet, for eksempel at kreft ikke er smittsomt. Sykepleier bør lytte til og oppmuntre barnet til å stille spørsmål om utstyr, både før, under og etter besøket. Ved slik å legge forholdene til rette for barna, vil sykehusbesøket oppleves mer matnyttig og barna kan slik mestre situasjonen bedre (Reinertsen 2012).

Her kan noen grunnleggende prinsipper være til hjelp når trygghet og tillit skal oppnås under sykehusbesøk. Sykepleieren bør vise bekræftelse og vennlighet. Barn bør fortelles hva både sykepleier, lege og andre gjør på avdelingen og hvem som har ansvar for den syke forelderen. Sykepleieren bør

gjøre seg godt kjent med barna og dermed skape en god relasjon. I tillegg må barna få vite praktiske ting om hvor for eksempel toalettet er og hvor det er mulighet for mat og drikke. Avvisning fra barnas side kan forekomme. Ofte kan det være nok å gi barna små bruksgjenstander fra avdelingen, for eksempel sprøyter, munnbind og liknende. Slik kan en gi barna en følelse av å bli sett og dermed avlede oppmerksomheten bort fra det ubehagelige. For barn generelt føles det som oftest verdifullt å oppfatte seg selv som aktiv deltager. "Å være med" oppleves av de fleste som positivt. Leker, tegnesaker, bøker, blader og spill kan også aktivisere barna. Å ha slikt materiell tilgjengelig signaliserer at avdelingen tar hensyn til at barn kommer på besøk (Bugge og Røkholt 2009).

Barns behov for kunnskap om kreftsykdommen

Resultatet viser at kunnskap øker forståelsen. Dette kan barn tilegne seg gjennom samtaler med foreldre, helsepersonell, både alene og i grupper, og med andre barn i samme situasjon. Ensby m.fl. (2008) viser til familierhabiliteringskurs som har som formål å øke kunnskapen til barn. For barn opp mot 12 år, vil internett ofte være den letteste måten å finne informasjon på. Å få tips om aktuelle nettsider vil være til hjelp for barna. Noen internettsider er mer til hjelp enn andre. En huske på at internett kan gi ufullstendig og utdatert informasjon som kan virke forstyrrende. På noen internettsider kan også chatteforum være forstyrrende, siden enkeltpersoner kan skrive ukritisk om sine egne erfaringer. Men samtidig kan mange slike internettsider være til hjelp for barna som ønsker å vite om hvordan andre barn opplever og mestrer liknende situasjoner. Internett kan i tillegg supplere brosjyrene de får på sykehuset (Forrest m.fl. 2006, Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Barn ned mot 6 år kan ha mer nytte av barnebøker som for eksempel Kjemomannen Kasper. Den beskriver hvordan kroppen er bygd opp og viser at det er forskjell på snille celler og slemme kreftceller. I følge Shands m.fl. (2000) er det nyttig å gi barna bøker for at de skal forstå sykdommen bedre. Bruk av filmer og bilder kan også være til god hjelp (Nortvedt og Larsen 2011). I tillegg kan det nevnes brosjyrer og dvd-er fra Kreftforeningen. Brosjyren "Mor eller far er alvorlig syk" eller dvd-en "Jeg har ikke gjort leksene i dag, min mor fikk kreft i går" er gode eksempler på dette (Kreftforeningen 2012).

Jenter ønsker gjennomgående mer informasjon og kunnskap om sykdommen enn gutter, for eksempel om brystkreft. Her vil de vite mer om eventuelle tester som kan være aktuelle for dem senere i livet (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Gutter har oftere vansker med å vise sine følelser og unngår derfor samtaler om sykdom. Jenter snakker mer enn gutter, og dermed er det lettere å sette ord på det de opplever. Det er selvfølgelig ikke alltid slik, men det synes å være et vist mønster

her. I tillegg kan jenter være mer utsatt for angst og depresjon og ønsker derfor mer detaljerte svar på sine spørsmål (Dyregrov 2008, Rosbjerg og Thastum 2005).

4.1.2 Behov for å snakke med sykepleier om kreftsykdommen

Det kan være godt og nyttig for barn å være med på familierehabiliteringskurs eller undervisning når de blir pårørende til syke foreldre (Ensby m.fl. 2008). Dette støttes av Bugge m.fl. (2008) og Bugge og Røkholt (2009) som sier at samtaler mellom barn og helsepersonell vil øke kunnskapen om egne reaksjoner og til sykdomssituasjonen. Undervisningen kan være individuell eller i grupper. Når de får møte barn i samme situasjon, vil det gi dem muligheten til å sette ord på tanker og følelser som oppstår. I gruppebasert undervisning vil de få mindre søkelys på seg selv. Andre kan sette ord på eller spørre om ting de selv synes er vanskelig. Undervisningen bør ha fokus på hva barn ønsker å vite og forklare alt så konkret som mulig. Informasjon om medisin må være tydelig. Hva betyr "sterk medisin"? Hva er en tablett? Hva er drypp? Svar på disse spørsmålene må være tilpasset barnas modenhetsnivå. Ut i fra slike spørsmål kan barna få mulighet til å reflektere selv. Dette gir mulighet til å bygge videre på det de allerede vet (Bugge og Røkholt 2009). Slik undervisning bør ikke inneholde metaforer eller kompliserte forklaringer om ting på cellenivå. Det kan danne grobunn for vonde fantasier. Om dette hersker det i midlertid ulike oppfatninger. I motsetning til Bugge og Røkholt (2009) sier Nordenhof (2012) at metaforer er gode virkemidler i kommunikasjon mellom sykepleier og barn. Hun mener at bruken av metaforer vil være til hjelp når en snakker om problemet i form av billedspråk. En kan si at en innfører en refleksiv distanse og dermed gjør det lettere for barnet å delta. Med metaforer innfører en "et felles tredje" som tillater barnet å ta pauser i øyekontakten. Det kan videre gi et grunnlag for noe barna og sykepleieren kan se på sammen eller snakke om (Nordenhof 2012).

Om en sykepleier ikke lykkes i å etablere kontakt med barnet, kan en oppnå dette ved å gå gjennom foreldrene (Reinertsen 2012). Noen barn kan ha en bakgrunn med et utrygt tilknytningsmønster og vanskeligheter med å oppnå en dialog med voksne. I slike situasjoner kan barn virke lukkede og avvisende. Om disse signalene ikke blir forstått, vil en negativ spiral settes i gang. Sykepleieren kan føle seg avvist og få problemer med å nå frem til barna. Det finnes mange måter å tilnærme seg utrygge barn på. Å forstå slik atferd krever innsikt og tålmodighet. Stilt overfor avvisende barn bør sykepleier stille seg en del spørsmål: Er det blitt stilt for mange spørsmål? Har en gått for fort frem eller lyttet for lite? Foreligger nok bakgrunnsinformasjon om barna? Svaret på disse og liknende spørsmål omkring kommunikasjonsproblemer kan også ligge i barns individuelle personlighet (Nordenhof 2012).

Foreldres behov

Å få veiledning fra sykepleier vil hjelpe foreldre til å fortelle om sykdommen til sine barn (Nortvedt og Larsen 2011). Foreldre opptrer forskjellig i situasjoner der de skal fortelle barn om alvorlig sykdom. Dette påvirkes av foreldrenes behov. De fleste foreldre prioriterer å være åpne og trygge når de forteller om sykdommen til sine barn. På den måten formidler de følelser, og dermed støtter de barna i situasjonen som har oppstått. Andre foreldre kan derimot ha mindre behov for åpenhet og har liten tradisjon for å snakke om følelser. Det kan her ligge et ønske til grunn om ikke å traumatisere egne barn. I andre familier kan konflikter dominere. Foreldre kan være uenige om hvordan og hvor mye de skal informere barna. Slik mangel på kommunikasjon kan føre til at barna ikke blir involvert. Noen foreldre opplever at de får lite informasjon og støtte til hvordan de skal prate med barna om sykdommen. Det kan føre til mangelfull informasjon. I en alvorlig sykdomssituasjon, som ved kreft, er det lett og forståelig å miste fokus på det som ikke knytter seg til selve sykdommen. Slik kan barna av og til bli glemt (Barnes m.fl. 2000, Bugge og Røkholt 2009).

Barns behov

Å kommunisere med mennesker utenfor familien oppleves av mange barn som nyttig. Barna setter pris på å bli møtt med forståelse (Bugge m.fl. 2008). Andre barn kan ha vanskeligere for å oppnå slik kontakt utenfor familien. Dette er avhengig av hvordan omgivelsene reagerer. Noen kan reagere med uro, andre med likegyldighet. Sykepleieren må prøve å gjennomføre gode samtaler med barna. Slike samtaler skaper fortrolighet og kan avdekke behov hos barna. Det finnes ingen standardoppskrift på hvordan en sykepleier kan gjennomføre en god samtale med barn. Erfaring, innsikt og evne til å lytte teller mye her. Barna må oppleve "å bli sett" av sin samtalepartner (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Barn kan ofte føle det vanskelig å snakke med sine foreldre om sykdommen. I stedet kan barnas venner være mulige samtalepartnere (Finch og Gibson 2009). I følge Engelbrekt (2005) bør barna få mulighet til å være med og snakke med jevnaldrende venner om mor eller fars sykdom.

Ikke alle barn synes det er naturlig å fortelle om sykdommen til sine venner. Uavhengig om barna går i barnehage eller skole, skal de så tidlig som mulig få beskjed om den alvorlige sykdommen. Det er også viktig at de blir løpende oppdatert etter hvert som sykdommen utvikler seg. Det er først og fremst foreldrenes ansvar å gi beskjed til barnehage og skole, men sykepleier ved sykehusavdelinger kan være behjelpelige med å formidle slik nyttig informasjon. Dette er generell informasjon om sykdommen og hvordan venner kan bli delaktig og inkluderes. Disse kan i sin tur bli nyttige

støttespillere for barna. Venner bør få vite mest mulig om sykdommen og at den rammer både den syke og barna (Bugge og Røkholt 2009).

Uavhengig av hvilken forelder som er syk, blir mødre oftere stilt spørsmål og er den forelder som barn helst foretrekker å prate om sykdommen med (Forrest m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Dette stemmer overens med Shands m.fl. (2000) som mener at mødre oftere er mer mottakelige og villige til å svare på spørsmål enn fedre. Dette er en mentalitet som muligens er i endring i samfunn der fedre i større og større grad tar på seg ansvar for barn. Dette kan også sees i et generelt likestillingsperspektiv. Endring av mannsrollen, for eksempel i Norge, kan bidra til at menn blir mer brukt som samtalepartner når sykdom oppstår. Dette kan sees i sammenheng med Rosbjerg og Thastum (2005) sin studie. De mener at barn opplever det aller verst når forelder av samme kjønn blir syk. Dette kan true barnas identitet, normer og verdier. Forelder av samme kjønn vil være en rollemodell. For eksempel om en mor har diagnosen brystkreft kan datteren være engstelig for å få samme diagnose senere i livet.

4.1.3 Kommunikasjon i familien

Når en forelder rammes av kreft, kan det ofte skje et kommunikasjonsbrudd innad i familien. Foreldre kan selv ha problemer med å forstå sin egen sykdom. Det kan derfor være vanskelig å fortelle og snakke om kreftsykdommen til sine barn. Sykdommen blir et ikke-tema fra første stund. Om foreldrene forteller om sykdommen i detalj til sine barn på et tidlig stadium av sykdommen, vil de holde på tilliten til barna, noe som igjen kan forebygge mot angst og depresjon senere (Barnes m.fl. 2000, Nordenhof 2012). Veiledning fra sykepleier kan også bidra positivt til at familien praktiserer åpen kommunikasjon omkring sykdommen (Nortvedt og Larsen 2011).

Noen barn ønsker åpen kommunikasjon i familien. Andre barn er redde for å vise følelser som kan uroe foreldrene mer enn nødvendig. I slike tilfeller vender ofte barna seg til personer utenfor familien. Barn som ikke ønsker åpen kommunikasjon med sine foreldre, forklarer ofte at de trenger noen utenfor familien å prate med. Dette viser at "tredjepersoner" kan være en nyttig resurs når ting blir vanskelig å snakke om (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Gjensidig beskyttelse

Resultatet sier at de fleste barn er åpne for kommunikasjon med sine foreldre. Her er det likevel individuelle forskjeller. De barna som ikke ønsker en så åpen kommunikasjon innad i familien, kan være redde for å vise følelser som kan uroe foreldrene mer enn nødvendig. Motsatt kan foreldre ønske å beskytte barna ved å holde igjen informasjon. Derfor er det en fordel at barnet får mulighet til å prate med en nøytral sykepleier om sykdomssituasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

En del foreldre unngår helst å snakke om sykdom og død. De er usikre barnas reaksjoner og vil unngå å uroe barna. Det er vanskelig å finne rett tidspunkt for informasjon og de ønsker å skåne familielivet. I tillegg vil de ikke ødelegge barnas oppvekst og de kan ha vanskeligheter med å sette ord på at noen er alvorlig syk (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Barnes m.fl. (2000) mener at foreldre ikke forventer at barn skal ha nok kunnskap om sykdommen, og ønsker derfor å beskytte barna slik at de dermed kan forebygge angst og depresjon. Andre foreldre ønsker å være helt ærlige og åpne til sine barn. Det er for å unngå hemmeligheter, forberede barna på fremtiden, involvere de i familien, holde en åpen kommunikasjon og beholde barnas tillit. Den åpne kommunikasjonen kan hjelpe barna til å mestre situasjonen. Her er det individuelle forskjeller i familiene. Noen informerer barna ved diagnosetidspunktet, mens andre ønsker å vente til en eventuell operasjon eller behandlingsstart (Barnes m.fl. 2000, Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

I stedet for å fortelle om de negative og skremmende sidene ved sykdommen, kan foreldre velge en mer positiv tilnærming og dermed berolige barna. Barn har ingen nytte av for eksempel kreftstatistikk som viser dårlig prognoser. Derimot kan det være mer betryggende å fortelle at den syke forelderens blir tatt vare på. De kan også henvise til legen når denne har sagt at prognosen er god for den syke (Shands m.fl. 2000).

I følge Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) er foreldrene den primære kilden til informasjon, men barn kan ofte unngå å prate med sine foreldre for å beskytte dem for vanskelig spørsmål. Finch og Gibson (2009) sier at barn ofte ønsker å prate med venner som forstår situasjonen, framfor å prate med foreldrene. Men de sier også at barn holder sine tanker og følelser for seg selv, for å unngå å bekymre andre eller fordi de tror andre ikke vil forstå. Uansett om barna ønsker å prate med venner eller sine foreldre, er det viktig at barna får tilbud om samtaler med mennesker innenfor og utenfor familien (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

Familielivet

Den sykes familiefunksjon har en betydning for familielivet. Når den ene forelderens blir mer hjelpetrengende, vil svært mange nye oppgaver bli overlatt til den friske forelderens. Familiens daglige logistikk kan bli utfordrende å ivareta. Å håndtere praktiske oppgaver trenger ikke å være nytt for en frisk far, men det vil bety et betydelig meransvar når en er helt alene om det. Å opprettholde familielivet hjemme, dra på sykehusbesøk og gjøre godt arbeid på jobben vil kunne bli en utfordring. Mange barn risikerer her å få omsorgsoppgaver og mer ansvar hjemme. Noen barn derimot trenger å føle at de hører til ved å utføre noen ekstra oppgaver hjemme. Dette kan være

praktiske eller huslige gjøremål som pass av yngre søsken og andre enkle hverdagsrutiner. For disse barna kan dette også oppleves som egenmestring. For andre kan dette bli for vanskelig å håndtere i hverdagen. Dette er avhengig av alder og modenhet hos barna. En 6-åring og en 12-åring vil etter all sannsynlighet oppleve denne situasjonen som svært ulik og innrette seg deretter (Bugge 2003, Bugge og Røkholt 2009, Helseth og Ulfset 2005, Thastum m.fl. 2008).

På grunn av partnerens kreftsykdom har den friske forelder ofte mindre tid og overskudd til å ta hånd om barnas behov. Dette oppfatter barna og vil derfor ikke belaste den friske forelder ytterligere. Resultatet kan da bli at barna blir gående alene med sine tanker og følelser (Engelbrekt 2005). Et annet aspekt er i følge Forrest m.fl. (2008) at mange friske foreldre ønsker å skjule eller kontrollere sine følelser ovenfor barna. Dette vil barna som regel avsløre. I likhet med at den friske forelder ikke har tid og overskudd, unngår barna også her å dele sine tanker og følelser med den friske forelder. Det kan i sin tur føre til at den friske forelder overser reaksjoner som angst og nedstemthet hos barna. Om den friske forelder likevel legger merke til dette, kan de oppleve det som vanskelig å takle og forstå barnas reaksjoner (Engelbrekt 2005, Forrest m.fl. 2008).

Selv om familien opplever en vanskelig situasjon med sykdom, kan de allikevel oppleve positive aspekter med det. For eksempel kan mor-barn forholdet eller far-barn forholdet bli sterkere. Dette kommer av den ekstraordinære følelsesmessige bindingen som oppstår under sykdomsperioden (Forrest m.fl. 2008). At mor eller far må være hjemme en stund på grunn av sykdommen, kan gjøres om til en positiv situasjon. I stedet for å være på jobb, er forelder hjemme. Dermed blir det mer tid sammen med barna.

Helseth og Ulfset (2005) sier at å ha fokus på barnas trivsel under sykdomsperioden er foreldrenes førsteprioritet, men det kan være en krevende oppgave. Når barn opplever glede, vil det spre seg videre til foreldrene. Helseth og Ulfset (2005) viser dette med et eksempel, hvor sønnen i familien scoret et mål på en fotballkamp. Han ble belønnet med "banens beste spiller". Gleden som gutten opplevde under fotballkampen tok han med hjem til sine syke mor. Denne gleden påvirket atmosfæren i hjemmet. Slike gode opplevelser vil kunne hjelpe på i en ellers vanskelig hverdag. Dette eksempelet viser at å gi større oppmerksomhet til alminnelige gode opplevelser kan brukes bevisst for å støtte opp under barnas situasjon.

Andre familier kan oppleve at de sklir fra hverandre. Dette kan være et resultat av at foreldrenes og barnas behov står i konflikt med hverandre. Barna har behov for nærhet, mens foreldrene kan ha

behov for tid til seg selv. Om barn viser sine behov på måter som provoserer og utfordrer foreldrene, kan resultatet bli at barna avvises. Dette vil igjen forsterke barnas ubehag (Bugge og Røkholt 2009).

4.1.4 Barns opplevelse av å mestre situasjonen

Reaksjoner

Det er viktig for en familie å kunne håndtere de emosjonelle reaksjonene som kommer på grunn av sykdomsutbruddet. Dette omfatter både den syke og de øvrige familiemedlemmene. Mulighet for støtte fra ytre nettverk og familiens åpenhet har mye å si. Barn føler at relasjonen til vennene settes på prøve. De ønsker ikke like mye kontakt og foretrekker å være alene. De kan oppleve at vennene ikke forstår dem lengre. Da er det viktig å ta opp dette med barna og vennenes foreldre. De kan i sin tur dele dette med sine barn (Bugge og Røkholt 2009).

I en vanskelig situasjon der mor eller far får kreft, har barna behov for å uttrykke sine bekymringer. Hvordan disse bekymringene kommer til uttrykk, vil variere fra barn til barn. Barn som fra før av er vant til å vise sinne, kan bli mer sinte. De som har undertrykt slike følelser risikerer å bli enda mer tilbaketrukne. Spesielt sårbare barn kan lettere bli mer sårbare enn før og lettere ta til tårene. Dette viser viktigheten av å se hvert enkelt barn som ett individ med egne personlighetstrekk. Graden av modenhet kan variere og deres erfaringsbakgrunn kan være svært ulik. Deres reaksjonsmønster vil derfor også bære preg av dette (Bugge og Røkholt 2009, Reinertsen 2012).

Resultatet viser mange forskjellige reaksjoner hos barn. Men de sier ingen ting om ulike reaksjoner innenfor aldersgruppen 6 til 12 år. Bugge (2003) sier at barn i 6-10 års alderen kan ha reaksjoner som sengevæting, tommelsuging, forlangende eller klengende atferd og fornektelse. Å fornekte er en annen reaksjon eller forsvarsmekanisme. Da opptrer barna som ingen ting har hendt, og de kan gråte når de er alene. Å hjelpe barn i tidlig barneskolealder til å uttrykke sine følelser kan gjøres gjennom lek og tegning. Det kan gi viktig informasjon om hvordan barna har det, enten ved å observere eller at barna forteller gjennom sine tegninger. Barn opp mot 12 år er i starten av pubertetslivet og de kan oppleve det som barnslig å reagere på foreldrenes sykdom. De kan oppleve at sinne er en mer akseptabel følelse å vise framfor hjelpeløshet. Krangling, irritabilitet og opposisjon er eksempler på andre reaksjonsmåter. Å hjelpe barn opp mot 12 år til å uttrykke følelser kan gjøres ved at de får fortelle om sine opplevelser eller at de skriver det ned i dagbokform. I forhold til alder ser det ut som forekomsten av angst- og depresjonssymptomer stiger med alderen. Det vi si at barn i 12-årsalderen er mer utsatt for dette enn barn ned mot 6 år.

Med tanke på kjønnsforskjeller, er det forskjeller på hvordan gutter og jenter reagerer på kreftsykdom hos foreldrene. Huizinga m.fl. (2011) mener at gutter reagerer mest i forhold til angst, depresjon, posttraumatisk stress og aggressiv atferd, men Rosbjerg og Thastum (2005) mener at jenter har de tydeligste reaksjonene. Dette kan komme av at jenter føler seg mer forpliktet til å ta ansvar i hjemmet, noe som vil føre til merbelastning. I tillegg er jenter mer sensitive følelsesmessig enn gutter. Dette er særtrekk som mange foreldre beskriver.

Mestringsstrategier

Eriksson mener barndommen er en fase hvor en utvikler evnen til å mestre. Livshendelser som selv voksne har vanskelig for å mestre, kan påvirke barna. Det kan gjøre barna sårbare og svekket. Dermed kan de miste troen på egne evner og en god framtid. Erikssons teori om psykososiale faser handler om menneskets gradvise utvikling av sosiale relasjoner. Alle disse fasene preges av kriser og vendepunkter. Barn i alderen 6 til 12 år er i det vi kaller Erikssons tredje fase. Denne fasen strekker seg fra 5 år og opp mot puberteten. I løpet av denne perioden utvikler barna en slags pågangsmot som gjør at de orienterer seg mot nabolag, skole og kamerater som sosiale relasjoner. De utvikler seg også intellektuelt, fysisk og sosialt. I denne fasen begynner barna å utvikle en slags "jag-oppfatning". Det er disse kjennetegnene sykepleiere bør være klar over når de skal skape god relasjon til barn i denne aldersgruppen. En må alltid i slike sammenhenger ta hensyn til at utviklingstakten er individuell hos hvert enkelt barn. Dette kan ha ulike årsaker som kan relateres til oppdragelse og ulike erfaringer barna har gjort i oppveksten (Bugge og Røkholt 2009, Håkonsen 2010).

Familiens måter å mestre situasjonen på påvirker barna når det gjelder hvor åpen kommunikasjonen er og hvordan de blir inkludert i foreldrenes sykdomssituasjon. Hvis det hersker usikkerhet, konflikter og mangel på støtte fra foreldre, vil det ha en innvirkning på barnas mestring (Bugge og Røkholt 2009). Dette stemmer overens med Rosbjerg og Thastum (2005) sin påstand om at åpenhet innad i familien er en avgjørende faktor. Det vil si bedre samhold mellom barn og foreldre og hvordan forholdet mellom foreldrene er. Ytre faktorer kan også hjelpe familien til å mestre situasjonen. Dette kan være støtte fra besteforeldre eller nære slektninger, forståelse og samarbeid med skole eller barnehage og vennestøtte (Bugge og Røkholt 2009).

Compas m.fl. (1996) sier at det er en sammenheng mellom følelsesfokusert mestring og utvikling av angst og depresjon. Dette støtter Rosbjerg og Thastum (2005) som sier at jo mer barn fokuserer på å takle sine følelser alene, jo større sjanse er det for å utvikle angst og depresjon. Problemfokusert mestring synes å være den beste måten å styre unna angst og depresjon på. Compas m.fl. (1996) mener at en blanding mellom disse to mestringsstrategiene vil være den beste løsningen.

En strategi som barn ofte kan bruke ved foreldrenes sykdom, er håp (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Dette beror på foreldrenes måte å håndtere situasjonen på. Håpefulle foreldre kan være overoptimistiske i forhold til sin egen sykdom. De kan ha stor tiltro til at de blir friske av behandlingen, eller at sykdommen ikke vil utvikle seg så raskt på grunn av bedre og bedre behandlingsmuligheter. Dette kan best beskrives som ønsketenkning. De barna som lever med foreldre som baserer seg kun på håp, ser ofte ut til å leve et liv som ikke er preget av foreldrenes sykdom. Noen barn bryter likevel ut av denne sirkelen. Disse barna er utsatte for å bli stående alene med sine tanker og følelser ved at de utad kan de virke sterke og robuste. Men når de er alene kan de oppleve angst (Engelbrekt 2005).

4.2 Metodediskusjon

Denne studien startet med et tankekart. Ut fra tankekartet ble det funnet aktuelle søkeord. Disse ble oversatt til engelsk. Noen søkeord måtte byttes ut med synonymer, slik at de passet inn med de medisinske nøkkelordene, MeSH. Deretter begynte søkingen på Medline. Søk som ble gjort på databasen Cinahl ga samme resultat som på Medline, og derfor ble Cinahl ikke brukt i videre søk. Noen av søkene hadde begrensninger som språk og årstall.

Studien skulle i utgangspunktet ha fokus på ungdom fra 12 til 18 år. På grunn av større funn av forskningsartikler med barn fra 6 til 12 år, ble aldersgruppen endret. Hadde studien omfattet både barn og ungdom, ville målgruppen i studien blitt for vid og uoversiktlig. I søkene ble det funnet mange forskningsartikler som omhandlet syke barn og deres foreldre som pårørende. Dette ble feil fokus i forhold til denne studien. På grunn av dette, måtte søkeordene endres slik at en fikk fokuset over på barn som pårørende.

Studien er hovedsakelig basert på kvalitative forskningsartikler som fokuserer på personlige erfaringer hos barn. En kvalitativ tilnærming gir rom for å gå i dybden når barns tanker og atferd skal beskrives og vurderes. Innsnevringen av aldersgruppen i studien er et uttrykk for at "barn som pårørende" ikke kan beskrives som en homogen statistisk gruppe. Forskningsartiklene som er brukt er relevante for studiens hensikt. Noen av de kvalitative artiklene var i midlertid ikke godkjent av etisk komité. Viser her til vedlegg 2 for ytterligere informasjon. For hver enkelt forskningsartikkel ble det gjort en artikkelvurdering. Her ble Sjöblom og Rygg (2012) sin mal brukt. Se vedlegg 4. Etter å ha funnet til sammen 15-20 aktuelle forskningsartikler ble det gjort et søk på SveMed+. Her ble flere fagartikler funnet. Denne databasen kunne blitt brukt tidligere i søkeprosessen, men det ble satt av

lite tid til denne. Underveis i skriveprosessen, ble både "barnet" i entall og "barna" i flertall brukt. Det ble til slutt bestemt at "barna" og "barn" skulle brukes, da oppgaven ikke er casebasert og derfor dekker flere individer.

I resultatdelen skulle de to siste kapitlene handle om hvordan familiesituasjonen påvirket skolegangen til barna og hvordan barn opplever å måtte ta mer ansvar hjemme. Dette kunne vært aktuelt å diskutere, siden studien prøver å beskrive barns totalsituasjon som pårørende. Disse ble imidlertid ekskludert fra oppgaven på grunn av få funn omkring temaene og denne studiens omfang.

5.0 Konklusjon

Denne konklusjonen er basert på funn i resultatkapittelet og i diskusjonskapittelet.

- Barn som opplever å bli pårørende til sine foreldre ved kreftsykdom trenger ærlig, konkret og enkel informasjon som er tilpasset barnas individuelle forutsetninger.
- Foreldre er barns nærmeste informasjonskilde, og helsepersonell bør ha kunnskap om hvordan de kan bistå foreldre i å ivareta barnas informasjonsbehov.
- "Tredjepersoner" utenom familie og helsepersonell kan ofte være en nyttig ressurs for barn og foreldre.
- Barn bør få tilgang til kunnskap. Det vil øke forståelsen og gi dem bedre forutsetning til å mestre situasjonen. Kunnskap skaper forståelse.
- Helsepersonell bør være i stand til å tolke alle slags reaksjoner hos barn.
- Åpne kommunikasjonslinjer i familien er en viktig sett fra barnas perspektiv.
- Familiens rutiner under sykdomsperioden bør ikke endres vesentlig.
- De siste års lovgivning har gitt barn flere rettigheter som pårørende til syke foreldre

Referanseliste

Antonsen E.B (2004) Skolebarn er også pårørende. *Sykepleien*. 92 (11): 42-45

Barnes J, Kroll L, Bruke O, Lee J, Jones A og Stein A (2000) Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ*, vol (173): 385-389

Bruun U-B (1993) *Barns utvikling*. Oslo, Universitetsforlaget

Bugge K.E (2003) Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I: Bugge K.E, Eriksen H og Sandvik O (red.) *Sorg*. s. 104-126, Bergen, Fagbokforlaget

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

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

Compas B.E, Worsham N.L, Ey S og Howell D (1996) When mom or dad has cancer: 2. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health psychology*. (15): 167-175

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

Dyregrov A (2008) *Sorg hos barn*. 2.utg. Bergen, Fagbokforlaget

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

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

Engelbrekt P (2005) Netværkets centrale betydning når forældre rammes af alvorlig sygdom. *Omsorg*, 4. Bergen, fagbokforlaget

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

Finch A og Gibson F (2009) How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: a phenomenological study. *European journal of oncology nursing*. 13: 213-222

Forrest G, Plumb C, Ziebland S og Stein A (2008) Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*. 18: 96-103

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

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

Helseth S og Ulfset N (2005) Parenting experiences during cancer. *Journal of advanced nursing*. 52 (1): 38-46

Helseth S og Ulfset N (2003) Having a parent with cancer. *Cancer nursing*. 5 (26): 355-362

[Helsepersonelloven (1999)] (2010) *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende* av 2.juli 1999 nr. 64, Oslo

Huizinga G.A, Visser A, Zelders-Steyn Y.E, Teule J.A, Reijneveld S.A og Roodbol P.F (2011) Psychological impact of having a parent with cancer. *European journal of cancer, review*, 47: 239-246

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

Juel-Blicher U og Kasten B (2005) Grupper for barn og unge med en kreftsyg forælder. *Omsorg*, 4. Bergen, fagbokforlaget

Kennedy V L og Lloyd-Williams M (2009a) How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-oncology*. 18: 886-892

Kennedy V L og Lloyd-Williams M (2009b) Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*. 114: 149-155

Kloep M og Hendry L B (2003) *Utviklingspsykologi i praksis*. Oslo, Abstrakt forlag

Knutstad U (2010) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie. Sykepleieboken 2*. 3.utg. Oslo, Akribe

Kreftforeningen (2012) *Informasjons- og brosjyrematerialet*,

< <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/bestill-brosjyrer/> > [Lastet ned 11.05.2013]

Larsen B-J (2010) *Barn som pårørende*. Oslo, Helsedirektoratet

Nesh (2013) Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora.

< <http://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> > [Lastet ned 10.04.2013]

Niemelä M, Väisänen L, Marshall C, Hakko H og Räsänen S (2010) The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. *Cancer nursing*, 6 (33): 18-27

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

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

[Pasient- og brukerrettighetsloven (1999)] (2001) *Informasjon til pasientens nærmeste pårørende* av 2.juli 1999 nr 63, Oslo

Petterson R.C (2008) *Oppgaveskrivingens ABC. Veileder og førstehjelp for høgskolestudenter*. Oslo, universitetsforlaget

Polit D.F og Beck C.T (2012) *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. 9th ed. Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer Health

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

Rosbjerg R.S og Thastum M (2005) Psykologisk trivsel hos barn af forældre med kræft. En oversigt over forskning. *Omsorg*, 4. Bergen, fagbokforlaget

Shands M.E, Lewis F.M og Zahlis E.H (2000) Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *ONS*, 1, (27): 77-85

[Spesialisthelsetjenesteloven (1999)] (2010) *Om barneansvarlig personell mv* av 2.juli 1999 nr 61, Oslo

Thastum M, Johansen M B, Gubba L, Olesen L B og Romer G (2008) Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry* (13): 123-131

Thastum M (2005) Børns coping og familiens kommunikation i familier med en kræftsyg forælder. To Danske undersøgelser. *Omsorg*, 4. Bergen, fagbokforlaget

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

Ytterhus B (2012) Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid, I: Dyregrov K, Ytterhus B og Haugland B.S.M (2012) *Barn som pårørende*. s.18-35, Oslo, Abstrakt forlag

Vedlegg 1. Søketablell

Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Valgt ut
Medline 22.01.2013	"neoplasm" og "family relations" og "coping" og "child"	0	312	7
Medline 23.01.2013	"adolescent" og "awareness" og "child" og "comprehension"	Abstrakt og full tekst	10	1
Medline 23.01.2013	"neoplasm" og "child" og "family nursing" og "coping"	Siste 10 år	7	1
Medline 05.02.2013	"communication" og "neoplasm" og "parent-child relations" og "social support"	Abstrakt, full tekst, siste 10 år	45	1
Medline 11.02.2013	"child" og "quality of life" og "neoplasm" og "parent-child relations"	Abstrakt, full tekst Språk: Engelsk, norsk, dansk og svensk	36	1
Medline 08.03.2013	"adaptation", "age factors", "child", "humans" og "parents"	Review	15	1
Hånd søk i Nortvedt og Larsen (2011)		0	2	2
Sykepleien forskning 08.03.2013	"barn"	0	21	1

Sykepleien forskning 08.03.2013	"barn som pårørende"	0	11	3
SveMed+ 05.03.2013	"neoplasm" og "parent"	0	56	6

Vedlegg 2: Oversikt over inkluderte artikler

Forfattere År Land	Studiens hensikt	Design Inter-vensjon Instrument	Deltakere Bortfall	Hovedresultat	Kommentar i forhold til kvalitet
Barnes m.fl. (2000) England	Hvordan kommunikasjonen er mellom foreldre og barn når mor har brystkreft	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervju	32 kvinner med brystkreft 56 barn	Grunner til å være åpen/ikke være åpen med sine barn om kreft-diagnosen	Har etisk resonnement
Bugge m.fl. (2008) Norge	Å vurdere et forebyggende støtteprogram for barn og deres familier	Kvalitativ studie Dybdeintervju	6 foreldre 12 barn	Støtteprogrammet ga barna kunnskap og forståelse. De ble mer bevisst sin rolle	Har etisk resonnement
Compas m.fl. (1996) USA	Å finne ut hvilke mestringsstrategier barn bruker når mor eller far får kreft	Kvantitativ studie Strukturerte intervju	134 barn	Barn bruker mer følelsesfokuset mestringsstrategier med økende alder. Det er en sammenheng mellom følelsesfokuset mestringsstrategier og angst/depresjon	Den eldste artikkelen i denne studien Har etisk resonnement
Ensby m.fl. (2008) Norge	Hvordan familie-rehabiliteringskurs påvirker barn	Kvantitativ studie Spørreskjema og intervju	78 barn	Skolevansker, tristhet, angst, usikkerhet blant flere barn. Økt kunnskap og forståelse gjennom	Godkjent av etisk komité

				samtaler med helsepersonell/ kurs-holdere	
Finch og Gibson (2009) England	Å finne kunnskap om hvordan foreldres sykdom påvirker barn	Kvalitativ studie Intervju	7 barn	Barn ønsker at foreldre er åpne og ærlige om kreftsykdommen	Godkjent av etisk komité
Forrest m.fl. (2006a) England	Hvordan barn opplever at mor får brystkreft	Kvalitativ studie Intervju hjemme til familiene	37 mødre 31 barn	Barna opplevde morens behandling som stressende. Foreldre misforsto ofte barnas reaksjoner	Denne artikkelen har ikke etisk resonnement
Forrest m.fl. (2008b) England	Å forklare hvordan far opplever at mor får brystkreft	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervju	26 fedre 31 barn	Fars mestringsstrategier i forhold til hårtap, humørsvingninger. Forskjell på far og barns perspektiver	Har etisk resonnement Er godkjent av etisk komité
Helseth og Ulfset (2005a) Norge	Gi økt forståelse for hvordan kreft påvirker foreldrenes omsorg for barna	Kvalitativ studie Dybde-intervju	23 barn 18 foreldre	På tross av foreldrenes sykdom, ønsket de å ha barna i fokus og gjøre det beste ut av situasjonen	Godkjent av etisk komité
Helseth og Ulfset (2003b) Norge	Hvordan barn håndterer foreldrenes sykdom. Hvordan	Kvalitativ studie Dybde-intervju	11 barn 10 mødre 8 fedre	Kreft påvirker familielivet. Rollebytte gir økt ansvar på barna. Hvordan barna	Godkjent av etisk komité

	sykepleiere kan bedre situasjonen til barna			mestrer situasjonen. Aktiviteter med venner. Hjelp og støtte fra sykepleiere	
Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) England	Å finne barns mestringsstrategier og reaksjoner på sykdommen	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervju	28 familie-medlemmer	Ulike mestringsstrategier ble funnet. Positive aspekter med sykdommen	Har ikke etisk resonnement. Liten studie, men skriver om viktige aspekter.
Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) England	Å undersøke barns informasjonsbehov og hvordan de ønsker å få informasjon	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervju	11 barn 10 syke foreldre	Barn ønsker ærlig informasjon om foreldrenes sykdom og behandling. Jenter var spesielt interesserte i å få nok informasjon. Informasjonskilder: bøker, internett, helsepersonell, foreldre og brosjyrer	Godkjent av etisk komité
Niemelä m.fl. (2010) Finland	Å beskrive helsepersonells erfaringer ved møte med barn som pårørende	Kvalitativ studie	7 helsepersonell 2 menn 5 kvinner	Samtaler med helsepersonell har god innvirkning på barn.	Har etisk resonnement. Ikke godkjent av etisk komité på grunn av at ingen pasienter er intervjuet

Shands m.fl. (2000) USA	Å beskrive mødres metoder å fortelle om syk- dommen til sine barn	Kvalitativ studie Semi- strukturerte intervju	19 mødre	Forskjellige metoder å fortelle om sykdommen: snakke om sykdommen, forklare behandlingen, ulike mestrings- strategier, hjelpe barna til å takle situasjonen på best mulig måte	Har ikke etisk resonnement
Thastum m.fl. (2008) Danmark	Å utforske måter å informere barnet om foreldrenes sykdom, hvordan barnet oppfatter foreldrenes følelser- messige tilstand, hvordan barnet takler foreldrenes sykdom og hvordan de mestrer situasjonen	Kvalitativ studie	21 barn	Barn har ulike mestrings- strategier: Å hjelpe andre, å gå inn i voksen- rollen, distraksjon, holde tanker for seg selv og ønsketenkning	Inneholder etisk resonnement

Vedlegg 3: Analysetabell

Subkategorier	Kategorier
<p>Informasjonsbehovet knyttes til aspekter som: forståelse, innhold, omfang, timing og barnets behov for kunnskap (Bugge m.fl. 2008, Finch og Gibson 2009).</p> <p>Informasjonen bør være tilpasset hvert enkelt barn. Ut i fra alder, modenhet og erfaring (Finch og Gibson 2009).</p> <p>Barn har liten forståelse og kunnskap om kreft (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).</p> <p>Barn får kunnskap om kreft gjennom internett, bøker, brosjyrer, tv, venner, familie og helsepersonell (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Familierhabiliteringskurs gir økt kunnskap og forståelse (Ensby m.fl. 2008).</p> <p>Informasjon vil forberede barnet og gi bedre forutsetning for sykehusbesøk (Thastum m.fl. 2008)</p>	<p>Informasjonsbehovet hos barnet</p>
<p>Foreldre kan tro at barna ikke trenger og har behov for informasjon og forberedelse (Forrest m.fl. 2006).</p> <p>Å ha et felles møte med foreldre, lege og sykepleier vil være nyttig (Barnes m.fl. 2000, Forrest m.fl. 2008).</p> <p>Foreldres behov er å få mer informasjon om hvordan de kan snakke med barna sine (Helseth og Ulfsæt 2005).</p> <p>Informasjonsbehovet til den friske</p>	<p>Behov for å snakke med sykepleier om kreftsykdommen</p>

<p>forelderen (Forrest m.fl. 2008).</p> <p>Barnas behov er å bli møtt med forståelse fra helsepersonell (Bugge m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).</p> <p>Kommunikasjon mellom barn og sykepleier (Bugge m.fl. 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).</p>	
<p>Gjensidig beskyttelse er et vanlig fenomen. Foreldre ønsker å skjerme og beskytte barna sine (Barnes m.fl. 2000, Shands m.fl. 2000).</p> <p>De er redde for å få vanskelige spørsmål, som døden (Barnes m.fl. 2000).</p> <p>Gjøre hverdagen så positiv som mulig for barna (Shands m.fl. 2000).</p> <p>Barn opplever økt ansvar hjemme (Helseth og Ulfset 2003).</p>	<p>Kommunikasjon i familien</p>
<p>Reaksjoner som kan oppstå er sinne, angst, depresjon, tristhet, usikkerhet, irritabilitet, søvnproblemer og konflikter med venner og familie (Ensby m.fl. 2008).</p> <p>Lettere å reagere med sinne ovenfor foreldre (Helseth og Ulfset 2003).</p> <p>Mestringsstrategier kan være å lage egne forklaringer på sykdommen, ha en positiv holdning, distraksjon, å få tilstrekkelig informasjon, fortsette med det normale livet, unngå eller snakke om sykdommen, tilbringe mer tid med familien og å ha håp (Compas m.fl. 1996, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Thastum m.fl. 2008).</p>	<p>Barnets opplevelse av å mestre situasjonen</p>

Vedlegg 4: Mal for artikkelvurdering

Artikkelgransking/vurdering

(Sjöblom & Rygg (2012),
inspirert av Hellzén, Johanson & Pejler for urval i SBU-rapport (1999).

Database :..... Dato:

Tittel:.....

Forfattere:.....

.....

År:..... Tidsskrift/journal:.....

Land hvor studien ble gjennomført:.....

Type studie: Original Review Andre

Kvantitativ Kvalitativ

Nøkkelord:

KVALITETSVURDERING

Problemstilling/hypotese:.....

.....

Type studie

Kvalitativ: Deskriptiv Intervensjon

Andre

Kvantitativ: Retrospektiv Prospektiv

Randomisert Kontrollert

Intervention Andre

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

Tidspunkt for studien?..... Studiens lengde.....

Betraktes: Kjønnforskjeller? Ja Nei Aldersaspekter? Ja Nei

Kvalitative studier

Tydlig avgrensing/Problemformulering?	Ja	Nei
Er perspektiv/kontekst presentert?	Ja	Nei
Finns et etisk resonnement?	Ja	Nei
Er utvalget relevant?	Ja	Nei
Er forsøkspersonene vel beskrevet?	Ja	Nei
Er metoden tydelig beskrevet?	Ja	Nei
Kommuniserbarhet: Er resultatet klart beskrevet?	Ja	Nei
Gyldighet: Er resultatet logisk, forståelig, i overensstemmelse med virkeligheten, fruktbar/nyttigt?	Ja	Nei

Kvantitative studier

Utvalg: Fremgangsmåten beskrevet Ja Nei

Representativt Ja Nei

Kontekst beskrevet Ja Nei

Frafall: Analysen beskrevet Ja Nei

Størrelsen beskrevet Ja Nei

Intervensjonen beskrevet Ja Nei

Adekvat statistisk metod Ja Nei

Hvilken statistisk metode ble brukt?

.....

.....

Etisk resonnement Ja Nei

Hvor troverdig er resultatet?

Er instrumentet -valide Ja Nei

-reliable Ja Nei

Er resultatet generaliserbart? Ja Nei