



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Barn som pårørende til en forelder med kreft  
Children as relatives to a parent with cancer**

Tone Anette Aune

Hege Stormyr

Totalt antall sider inkludert forsiden: 53

Molde, 07.05.10



# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Barn som pårørende til en forelder med kreft**

**Tittel på engelsk: Children as relatives to a parent with cancer**

**Forfatter(e): Tone Anette Aune og Hege Stormyr**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 15**

**Årstall: 2010**

**Veileder: Sølvi Standal og co-veileder Hege Hol**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

ja  nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja  nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

**Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?**

ja  nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja  nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 07.05.2010**

**Antall ord: 11 845**

## **Sammendrag**

**Bakgrunn:** Hvert år opplever rundt 3000 barn under 18 år at mor eller far får kreft. Fra 1. januar 2010 ble det iverksatt endring i helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a som gir flere rettigheter til barn som pårørende.

**Hensikt:** Å undersøke barns reaksjoner i forbindelse med å ha en forelder med kreft, og hvilken kunnskap sykepleiere bør ha for å kunne hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner.

**Metode:** En litteraturstudie basert på 12 forskningsartikler, der syv var kvalitative, tre var kvantitative og to både kvalitative og kvantitative.

**Resultater:** Barn har behov for tilstrekkelig informasjon og kunnskap om forelderens sykdom. Åpen kommunikasjon mellom barn og voksne er viktig for dannelsen av gjensidig forståelse. Barn har ulike mestringsstrategier og distraksjon viser seg å være den mest brukte.

**Konklusjon:** Åpen kommunikasjon mellom voksne og barn når en forelder har kreft er viktig, og kan ses i sammenheng med både barns mestring og reaksjoner. Barn reagerer med blant annet sjokk, frykt, angst og sinne. Sykepleiere må ha kunnskap om barns kognitive og psykososiale utvikling, reaksjoner, mestringsstrategier og tilgjengelige støtte- og sorggrupper.

**Nøkkelord:** Barn, foreldre, kreft, reaksjoner, mestring, sykepleie.

## **Abstract**

**Background:** Every year about 3000 children under the age of 18 experience that their mother or father gets cancer. In Norway, an amendment in the legislation of health personnel § 10a and the legislation of specialist health service § 3-7a was effectuated from January 1, 2010, and gave more rights for children as relatives.

**Purpose:** To examine children's reactions in relation to having a parent with cancer, and what knowledge nurses should have in order to help children cope with their reactions.

**Method:** A literature study based on 12 scientific articles, seven qualitative, three quantitative and two both qualitative and quantitative.

**Results:** Children need sufficient information and knowledge of their parent's illness. Open communication between children and adults are important to the formation of mutual understanding. Children have different coping strategies and distraction appears to be the most common.

**Conclusion:** Open communication between children and adults is important when a parent has cancer, and can be seen in relation to children's coping and reactions. Children react with shock, fear, anxiety and anger. Nurses need to have knowledge about children's cognitive and psychosocial development, reactions, coping strategies and available support groups.

**Keywords:** Child, parent, cancer, reaction, coping, nurse.

# Innhold

<b>1.0 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Studiens hensikt .....	1
1.2 Problemstillinger .....	2
1.3 Begrepsavklaring .....	2
<b>2.0 Teoribakgrunn</b> .....	<b>3</b>
2.1 Joyce Travelbees syn på sykepleie .....	3
2.2 Barn som pårørende .....	4
2.3 Barns kognitive og psykososiale utvikling i alderen 6 – 12 år .....	4
2.4 Sorgprosessen og barns ulike reaksjoner i sorgen .....	5
2.5 Opplevelse av mestring .....	6
2.6 Støtte og samhandling med barn som pårørende .....	7
2.6.1 Kommunikasjon med barn i alderen 6 – 12 år .....	7
2.6.2 Sorggrupper for barn .....	8
<b>3.0 Metodebeskrivelse</b> .....	<b>9</b>
3.1 Datainnsamling .....	9
3.1.1 Databaser for litteratursøk .....	9
3.1.2 Inklusjonskriterier .....	9
3.1.3 Eksklusjonskriterier .....	9
3.1.4 Begrunnelse for inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	9
3.1.5 Fremgangsmåte for litteratursøk .....	10
3.2 Kvalitetsbedømming .....	12
3.3 Analyse .....	13
<b>4.0 Resultat</b> .....	<b>15</b>
4.1 Barn har behov for tilstrekkelig informasjon .....	15
4.2 Barn har ulike metoder på å mestre sin forelders kreftlidelse .....	16
4.3 Barns reaksjoner på en forelders kreftlidelse og besøk på sykehus .....	17
4.4 Barns erfaringer med støtte- og sorggrupper .....	19
<b>5.0 Diskusjon</b> .....	<b>21</b>
5.1 Metodediskusjon .....	21
5.2 Resultatdiskusjon .....	23
5.2.1 Viktigheten av kommunikasjon mellom barn og voksne .....	23
5.2.2 Hvordan sykepleiere kan hjelpe barn å mestre .....	25
5.2.3 Sykepleie til barns reaksjoner .....	27
5.2.4 Sykepleie i tverrfaglig samarbeid .....	29
<b>6.0 Konklusjon</b> .....	<b>31</b>
6.1 Forslag til videre forskning .....	32
<b>7.0 Litteraturliste</b> .....	<b>33</b>

## **1.0 Innledning**

Vi hadde begge et ønske om å skrive om barn og/eller kreft i vår bacheloreksamen. Den 5. juni 2009 var vi på sykehuset i Kristiansund i forbindelse med prosjekt om barn. Der deltok vi på en forelesning ved Marit Haugan Pettersen fra Lærings- og mestringssenteret om barn som pårørende. Dette vekket interesse hos begge to, og vi ble enige om å inkludere dette i vårt tema. Ingen av oss har hatt praksis der vi møtte barn som pårørende. Vår forforståelse rundt dette temaet er at omsorgen rundt barn ofte blir ”glemte” når foreldre er alvorlig syke, noe som vi tror kan gi ulike konsekvenser for barna.

I statsråd 11. desember 2009 ble det fastsatt en endringslov i helsepersonelloven § 10a fra 1. januar 2010 om oppfølging av barn som pårørende. Denne endringsloven viser blant annet at helsepersonell har plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet og alvorlig somatisk sykdom eller skade. I spesialisthelsetjenesteloven er det også blitt gjort endringer som lyder som følger:

Helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter (Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a)

Omkring 3000 barn under 18 år opplever hvert år at mor eller far får kreft (Reitan og Schjølberg 2004). Dette sammen med endringene i helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven viser hvor aktuelt temaet er. Sykepleiere har etter vårt syn en oppgave med å ivareta de pårørende i tillegg til pasienten. Ifølge sykepleieteoretiker Joyce Travelbee (1999) vil det å hjelpe de pårørende også hjelpe den syke. Dette understreker viktigheten av å sette fokus på barn som pårørende.

### ***1.1 Studiens hensikt***

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke barns reaksjoner i forbindelse med å ha en forelder med kreft, og hvilken kunnskap sykepleiere bør ha for å kunne hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner.

## ***1.2 Problemstillinger***

Hvilke reaksjoner har barn i alderen 6 – 12 år rundt det å være pårørende?

Hvordan kan sykepleiere bruke den kunnskapen de har til å hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner?

## ***1.3 Begrepsavklaring***

Vi velger å bruke ordet kreft i stedet for cancer, fordi det gjør sykdommen mindre fremmedgjort og passer bedre til oppgaveteksten når vi skriver om barn. Begrepet mestring beskriver individets aktivitet for å finne forklaringer i en situasjon som er preget av stress (Bunkholdt 2002). I denne sammenhengen mener vi at det å mestre er prosessen frem mot det å kunne leve med sorg og/eller tap uten at det påvirker barnet negativt (se kapittel 2.5). Med kunnskap mener vi at blant annet barns erfaringer og reaksjoner er noe sykepleiere bør vite om for å kunne hjelpe barn som pårørende.

## 2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil vi først presentere sykepleieteoretiker Joyce Travelbee sitt syn på sykepleie i tilknytning til vårt tema. Videre vil vi belyse barn som pårørende, barns kognitive og psykososiale utvikling, ulike reaksjoner i sorgen, opplevelse av mestring, og støtte og samhandling med barn som pårørende.

### 2.1 Joyce Travelbees syn på sykepleie

På grunn av Travelbees syn på familien som en helhet mener vi dette er av stor betydning og noe som vi må tenke på og ta med oss inn i sykepleie til barn som pårørende. I Travelbees definisjon presenterer hun sykepleie som noe en yter til både individet, familien og samfunnet. Det mellommenneskelige forholdet er sentralt i hennes syn på sykepleie. Hun skriver at sykepleieren alltid er i en hjelpende prosess, og at nettopp derfor vil enkeltpersoner og familier søke støtte og hjelp hos sykepleieren (Travelbee 1999).

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene (Travelbee 1999, 29)

Menneske-til-menneske-forhold er en grunntanke hos Travelbee, og det innebærer erfaringer mellom mennesket sykepleieren og det mennesket som har behov for sykepleierens tjenester. For å oppnå dette forholdet må en gjennom fire sammenhengende faser: Det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, og sympati. Disse fasene danner til sammen gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee 1999).

Sykepleiernes holdninger mot den sykes pårørende kan være forskjellige. Enkelte sykepleiere kan mene at de pårørende er bare i veien og at de er et problem, i stedet for å se dem som et familiemedlem som har egne behov for støtte og omsorg. Ved å hjelpe de pårørende, hjelper en også den syke, og sykepleieren bør ta seg tid til og vise oppmerksomhet til de pårørende. For å ivareta den sykes eller familiens sykepleiebehov må sykepleieren avdekke det eventuelle behovet gjennom observasjon og samtaler med den det gjelder. Ved hjelp av dette vil hun få en bekreftelse på om behovet er tilstede, og sykepleieren må da vurdere om hun selv kan oppfylle personens behov, eller om det krever oppfølging av andre helseprofesjoner/-tjenester. Sykepleieren må planlegge tiltak og til slutt evaluere i hvilken grad behovet er ivaretatt (Travelbee 1999).



## **2.2 Barn som pårørende**

Som sykepleier vil man møte pasienter i ulike situasjoner, aldre og livsfaser. Der vi møter pasientene, vil vi også møte pårørende (Mekki 2007). ”Pårørende er den eller de som står pasienten nærmest, vanligvis pasientens familie” (Mekki 2007, 164). Både pasienten og pårørende har en forventning fra sykepleiere på avdelingen om å bli møtt med varhet, innlevelse og moralsk ansvarlighet. Dette gjelder uansett hvem de er. Vi skal møte pårørende med respekt, anerkjennelse og bekreftelse på at de er viktig i situasjonen (Mekki 2007), noe som henger sammen med Travelbees (1999) synspunkt med tanke på den sykes pårørende. Barn vil oppleve dramatiske forandringer av sin livssituasjon når sykdom rammer familien. Alle de nærmeste vil bli rammet av situasjonen, ikke bare pasienten (Husebø 2005).

## **2.3 Barns kognitive og psykososiale utvikling i alderen 6 – 12 år**

For at vi skal kunne yte omsorg for barn må vi vite hvordan de utvikler seg i ulike alderstrinn slik at vi kan tilpasse vår tilnæringsmåte og den informasjonen vi gir til barnet. I alderen 6 – 12 år skjer det en utvikling og forbedring av ulike ferdigheter som blir stadig mer kompliserte (Bunkholdt 2000). Barns psykososiale utvikling blir beskrevet av Sigmund Freud og Erik H. Erikson. Freud beskrev perioden fra ca. 7 – ca. 12 år som en slags hvile mellom lyst og krav som oppstår i de andre fasene. Barnet har mer fokus på mestring i forhold til ulike ferdigheter som skal utvikles (Bunkholdt 2002). Dette kommer også frem i Eriksons modell om den psykososiale utviklingen. I likhet med Freud skriver Erikson at dette er stadiet der barnet skal innta nye oppgaver og læresituasjoner slik at opplevelsen av mestring øker. Erikson forteller at i hver fase blir det dannet grunnholdninger som kan utvikle seg enten positivt eller negativt, ut ifra om barnet får dekket sine fasetypiske behov. I ”ferdighetsfasen” (fra ca 6 år – puberteten) har barnet ansvar, læring og produktivitet som sine fasetypiske behov. Dersom disse blir tilstrekkelig dekt, vil de utvikle seg i den positive retningen som resulterer i lærelyst og opplevelse av mestring, mens utilstrekkelig dekt vil de negative konsekvensene bli følelse av mindreverd og passivitet (Bunkholdt 2000).

Jean Piagets utviklingsteori tar for seg barns kognitive utvikling. Barn utvikler evner til mer abstrakt tenkning, og i tillegg har de en reduksjon i egosentrisk tenkning. Dette innebærer at de kan holde på både egen og andres synsvinkel samtidig. De kan kun tenke

abstrakt og logisk rundt ting som er konkret og som de kjenner fra før (Bunkholdt 2002). Kreft og døden kan være temaer som barn er ukjent med, og dette kan føre til at de ikke riktig forstår hva det innebærer og de kan bli redde for hva det betyr (Tveiten 1998).

## ***2.4 Sorgprosessen og barns ulike reaksjoner i sorgen***

Det vil variere fra barn til barn hvordan de viser sin sorg. Måter å reagere på forsterker seg ofte i sorgen, og her vil personlighet og etablert normalatferd utgjøre en forskjell (Bugge og Røkholt 2009). ”Sorgprosessen medfører ikke bare spontane reaksjoner på tapsopplevelsen, men også *aktive bestrebelsers for å tilpasse seg situasjonen* uten den eller det som er borte” (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003, 21). Noen barn kan uttrykke mer engstelse i sorgen, de kan få angst for å være skilt fra foreldrene, og på samme tid være preget av fantasi og urealistisk frykt. Barn kan også bli redde for at de selv eller andre i familien skal bli syke. De kan oppleve å få katastrofeangst og føle at alt kan skje, når noe så grusomt allerede har skjedd (Bugge og Røkholt 2009).

I perioder kan de fleste barn i sorg være lei seg og gråte, og de er mer sårbare enn vanlig. Påminnelser i hverdagen kan utløse dette, for eksempel at de ser noe eller noen som minner dem om situasjonen de er i. Barn kan også reagere ved å bli triste. Da blir de ofte mer stille og tause, og gleden er borte. Noen foretrekker å være alene, tar mindre kontakt med vennene sine, og kan oppleve at vennene deres ikke lenger forstår dem (Bugge og Røkholt 2009). Det kan være vanskelig for barnet å sette ord på følelser og si hvordan de har det, noe som kan føre til at barn reagerer med stillhet som sin uttrykksmåte for sorgen. Andres reaksjoner kan også påvirke barns reaksjoner. For eksempel kan det å ha en forelder som selv sliter med sin sorg, gjøre at barn opplever ensomhet på grunn av lite overskudd til omsorg og kjærlighet fra foreldrene (Bugge og Røkholt 2009).

Når det er noe som er ubehagelig blir små barn ofte urolige. De kan prøve å få oppmerksomheten bort fra det som er vanskelig og heller tøyse det vekk, eller blir svært fysisk aktive. Hos noen barn er det vanskelig å uttrykke følelser og tanker. De kan få en atferd preget av oppmerksomhet, sinne og uro. Tankene rundt situasjonen kommer ofte om kvelden eller om natten, og dette kan føre til at det blir vanskelig å sove. Videre kan det føre til at barn mister tryggheten sin, og ikke vil ligge alene på rommet sitt. De kan ha behov for at noen er hos dem til de faller i søvn (Bugge og Røkholt 2009).

Frustrasjonstoleransen hos barn reduseres når et familiemedlem er alvorlig syk. Det kan føre til både at man blir fortere lei seg eller sint. Det å bli sint istedenfor å snakke om det vonde som skjer, er en emosjon for å dekke over hva en virkelig føler. Barn har ofte et annet perspektiv enn voksne, og de kan ønske at de kunne gjort mer for den syke (Bugge og Røkholt 2009).

## **2.5 Opplevelse av mestring**

Aaron Antonovsky (2000) beskriver i sin helseteori at salutogenese er læren av hva som er god helse. Antonovsky (2000) mener at mennesker lever i stressfremkallende omgivelser, og at vi innehar ressurser som gjør at vi kan mestre disse omgivelsene før de utvikler seg til sykdom. Han presenterer uttrykket "sense of coherence" som svaret på det salutogene spørsmålet. For å kunne oppnå mestring i forhold til blant annet det å ha en forelder med kreft må en se på opplevelsen av sammenheng innenfor tre ulike komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2000). Etter bearbeiding av sin teori, kommer han med denne definisjonen:

Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til, at (1) de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø, er strukturerede, forutsigelige og forståelige; (2) der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og (3) disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i (Antonovsky 2000, 37).

Travelbee (1999) mener at det er sykepleiernes oppgave å hjelpe den syke eller familien med å finne mening i sykdommen. For at sykepleieren skal være i stand til dette, er opprettelse av menneske-til-menneske-forhold vesentlig (Travelbee 1999). Bugge og Røkholt (2009) beskriver noen grunnleggende prinsipper for støtte til mestring i sorg for barn, og disse har sine likhetstrekk med Travelbees (1999) menneske-til-menneske-forhold. De grunnleggende prinsippene innebærer først og fremst å bli kjent med barnet. For å opprette kontakt og bli kjent med barnet må dette gjøres på en naturlig måte, gjerne ved å snakke om hverdagslige emner i begynnelsen, og klargjøre for barnet hvem du er og hva du skal gjøre. Først etter denne kontakten er opprettet kan en gå videre til mer alvorlige temaer i samtalene (Bugge og Røkholt 2009).

Informasjon og kunnskap er et viktig grunnlag for opplevelse av mestring. Ved å ha åpen kommunikasjon med barnet og la dem få vite mer om forelderens sykdom gir en barnet et

bedre innblikk i situasjonen, økt forståelse for hva som skjer og hva en kan forvente seg i tiden fremover. Dette gir mer forutsigbarhet, som igjen kan øke følelsen av trygghet og mestring (Bugge og Røkholt 2009). Barn trenger også følelsen av tilhørighet, at de er en del av familien og at de ikke blir utestengt fra situasjonen rundt den syke forelder. Barn har et økende behov for å utøve oppgaver som bidrar til deres utvikling av ferdigheter (Bunkholdt 2000). Å få mer ansvar og oppgaver hjemme kan øke følelsen av mestring. De kan føle at de har en viktig rolle og at de gjør en forskjell hjemme. I en situasjon med mye usikkerhet og angst kan dette være en del av sorgarbeidet (Bugge og Røkholt 2009). Sammen vil dette danne grunnlaget for det Antonovsky beskriver i sin helseteori, og gir det fulle bildet på hva som er nødvendig for at mestring skal oppnås.

## ***2.6 Støtte og samhandling med barn som pårørende***

Det er viktig at sykepleieren spør voksne når de er innlagt enten i psykiatrisk eller somatisk avdeling om de har barn, og om det eventuelt er noen hjemme som følger dem opp eller om de trenger hjelp til dette. Videre er det viktig å høre om hva de har sagt til barna sine om sykdommen og behandlingen, om barnehage og skole er informert, og hvordan barna har reagert på situasjonen. Når foreldre er innlagt i lengre perioder, bør det etableres muligheter for at barn kan komme på besøk og få opprettholdt kontakten med foreldrene sine (Bugge og Røkholt 2009).

Det kan skje i noen situasjoner at den syke ikke ønsker at barna skal komme på besøk. Da bør barnas behov for konkretisering tydeliggjøres for foreldrene. Om de fortsatt nekter barna besøk, kan andre løsninger presenteres. Det kan for eksempel være at barnet blir tatt med utenfor sykehuset for å se at de på dette sykehuset hjelper forelderens deres. Barna kan få se bilder fra avdelingen og fra rommet til forelderens. Barnet bør på en eller annen måte få vite om situasjonen, selv om det er vondt (Bugge og Røkholt 2009).

### **2.6.1 Kommunikasjon med barn i alderen 6 – 12 år**

Det er noen grunnleggende prinsipper når det gjelder hvordan man møter barn som kommer på besøk på sykehuset. Dette gjelder for å skape trygghet og tillit, noe som alltid vil være grunnlaget for å støtte barn i sorgprosessen. Man må vise bekræftelse og vennlighet, snakke om det du gjør og hvem du er. Vise de rundt og fortelle om hva de ser, tåle avvisning, og gi de noe fra sykehuset (Bugge og Røkholt 2009).

Eide og Eide (2007) begrenser barn til aldersgruppen 8-11 år, og viser at de på dette stadiet begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet. De er i stand til å se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. Barn i denne aldersfasen har en ganske klar forestilling om seg selv i forhold til andre. De kan for eksempel ha gleden av å delta i grupper på nye måter, som sorg- eller støttegrupper (Eide og Eide 2007). Familiesamtaler kan være nyttig for barn og foreldre å delta på, for å hjelpe familier med tilrettelegging av åpen kommunikasjon, og dele problemer og perspektiver. Sykepleieren vil være en viktig støttespiller for å kunne organisere en slik samtale (Bugge 2006 i Eide og Eide 2007).

Det er viktig at sykepleierne på avdelingen er åpne og forteller om hva som skjer og hva de gjør. Barn er redd for å gjøre noe feil, på grunn av at de vet lite om sykehus. Derfor vil det være viktig å fortelle de hvor toalettet er, om det er bibliotek som låner ut bøker og filmer og hvor de kan få mat og drikke. Det vil være bra å fortelle litt om hva de forskjellige menneskene gjør på avdelingen, og hvem som har ansvaret for den syke. Sykepleierne bør også gi forslag på hva barna kan gjøre når de er på besøk hos mor eller far. Derfor er det fint om sykehusavdelingen har leker, tegnesaker, bøker, blader og spill tilgjengelig. Slike ting signaliserer at barna er velkomne på avdelingen, og at de er tenkt på (Bugge og Røkholt 2009).

### **2.6.2 Sorggrupper for barn**

Meningen og målet med sorggrupper er å forsøke og skape trygghet, gi kunnskap om sorg og hjelpe den enkelte til emosjonell og tankemessig mestring og kroppskontroll. Barn skal i gruppene få hjelp til å skape sin egen tapshistorie og bearbeide minner, gi mulighet til refleksjon, finne styrken i en selv og i sine relasjoner. De skal få hjelp til mestring i hverdagen og tiden fremover, styrke familiesamspillet og gi en større forståelse for hverandre (Bugge og Røkholt 2009). Barn kan i en slik gruppe fortelle om seg selv, sine interesser og hobbyer. De kan dele tanker om familien, venner og hvem de selv er (Eide og Eide 2007). Travelbee (1999) mener at sykepleierne bør ha kunnskap om hvilke tilbud som finnes for pårørende i en slik situasjon, og bør informere dem om disse tilbudene når de ser at det kan være nødvendig og nyttig.

## **3.0 Metodebeskrivelse**

Den generelle metodiske tilnærmingen til en litteraturstudie er å systematisk finne, granske og kvalitetsbedømme relevant litteratur innenfor valgt tema. Denne metoden skal ha en uttalt systematikk i alle ledd av arbeidsprosessen og fremgangsmåten skal gjøres rede for (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Ut i fra dette beskrives fremgangsmåten for litteratursøk, utvelgelse av litteratur og bearbeiding av innholdet.

### ***3.1 Datainnsamling***

#### **3.1.1 Databaser for litteratursøk**

Databasene som ble brukt var Norart, OVID Medline, British Nursing Index via OVID, Helsebiblioteket via OVID, ProQuest Nursing & Allied Health Source og Wiley Interscience. Bakgrunnen for dette var at vi hadde mest erfaring fra disse databasene.

#### **3.1.2 Inklusjonskriterier**

- Årstall: 2004 – nå
- Språk: Norsk, dansk, svensk eller engelsk
- Alder på barna: 6 – 12 år
- Barns reaksjoner og erfaringer som pårørende
- Barns mestringsstrategier
- Tilrettelegging og støtte for barn som pårørende
- Kommunikasjon mellom barn og voksne
- Ulike kulturforskjeller
- Barn vi møter på sykehus

#### **3.1.3 Eksklusjonskriterier**

- Studier utført i ikke-vestlige land
- Barns reaksjoner etter en forelders død

#### **3.1.4 Begrunnelse for inklusjons- og eksklusjonskriterier**

Barn i alderen 6 – 12 år er i en fase der mestring blir en stor del av livet deres (Bunkholdt 2002), og er derfor en aktuell aldersgruppe i forhold til hensikt og problemstillinger.

Årsaken til inklusjonskriteriet ”barn vi møter på sykehus” er at det kan være en

skremmende plass for barn å være. Det vil også være sykepleiernes oppgave på sykehuset å legge til rette for tverrfaglig samarbeid med andre instanser som kan hjelpe barnet.

### **3.1.5 Fremgangsmåte for litteratursøk**

I forkant av litteratursøkene ble det laget en liste over mulige søkeord for å få en bedre oversikt. Søkeordene som ble brukt i den norske databasen Norart var ”barn” og ”kreft”. I de andre databasene var ”child” et mye brukt søkeord. Andre søkeord som ble brukt var ”cope” og ”coping”, ”parental cancer”, ”bereavement”, ”child of impaired parents”, ”cancer”, og ”neoplasms”. Ved bruk av disse søkeordene ble det funnet flere forskningsartikler som kunne være aktuelle i forhold til hensikt og problemstillinger. Alle søkene ble foretatt i fritekst.

Ved søk i databasen OVID Medline ble søkene begrenset med årstall 2005 – nå, språket i forskningsartiklene måtte være på norsk, svensk, dansk eller engelsk, og alder ble begrenset ved å merke av for Child (6 – 12 år). Disse begrensningene ble gjort kun dersom det kom mange treff på søkekombinasjonen. Ved mindre antall treff ble alle titlene og utvalgte abstrakter gjennomlest. Ved et senere søk ble årstall utvidet til 2004 – nå på bakgrunn av at litteraturstudien ble startet i 2009 og skulle inkludere forskningsartikler fra de siste 5 årene. Under to søk gjennom OVID Medline ble det søkt direkte på forfatter. Det ene gikk på ”Knutsson S” etter råd fra lærer ved Høgskolen i Molde. Det andre søket var på ”Thastum M” etter funn av andre relevante forskningsartikler av denne forfatteren.

Ved et søk i databasen ProQuest Nursing & Allied Health Source ble søket begrenset til vitenskapelige artikler og årstall fra 2004 – nå. Ved søk i databasene Helsebiblioteket via OVID og British Nursing Index via OVID ble ingen avgrensninger brukt og alle titlene gjennomlest.

Det ble utført et manuelt søk på bakgrunn av Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006, 135) der det ble referert til en internettside for tidsskriftet Evidence-Based Nursing. Etter en gjennomgang av listen over tidligere utgaver fra 2004 til 2009, ble det funnet en relevant forskningsartikkel i forhold til hensikt og problemstillinger.

Det ble også foretatt et søk i Wiley InterScience som gikk direkte på ISSN-nummeret til tidsskriftet Psycho-Oncology, på bakgrunn av tidligere funn av relevante forskningsartikler

fra dette tidsskriftet, og søk på ”cancer” og ”child” som nøkkelord. Søket ble begrenset til produkttype ”journals” og årstall 2004 – 2010. Dette resulterte i tre treff, der en artikkel var relevant i forhold til hensikt og problemstillinger, mens en artikkel var en litteraturstudie på barnefokuserte intervensjoner for familier med foreldre som hadde kreft (Niemelä, Hakko, Räsänen 2009). Etter gjennomlesing av litteraturlisten til denne studien ble det funnet en forskningsartikkel som ble vurdert for videre inkludering. For utfyllende søkehistorikk på søk foretatt i ulike databaser, se tabell 1.

For at artiklene skulle bli inkluderte måtte de være refereevurdert. For å finne ut om de var det, ble hvert tidsskrift søkt opp på internettsiden for Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (2009).

**Tabell 1: Søkehistorikk**

Dato	Søkeord	Database	Avgrensning	Antall treff	Leste abstrakter	Dubletter	Leste artikler	Inkluderte artikler
28/8-2009	Barn AND kreft	Norart		89		0	1	1
10/9-2009	Bereavement AND child\$ AND cancer	ProQuest Nursing & Allied Health Source	År: 2004 – current Vitenskaplige tidsskrifter	12	1	0	1	1
7/12-2009	Parental cancer OR child of impaired parents AND cancer OR neoplasms	OVID Medline	År: 2005 – current Alder: Child (6 – 12 år) Språk: Norsk, svensk, dansk, engelsk	42	19	1	12	9
7/12-2009	Parental cancer OR child of impaired parents AND cancer OR neoplasms	Helsebiblioteket via OVID		11	3	2	1	1



7/1-2010	Parental cancer	OVID Medline	År: 2004 – current Språk: Norsk, svensk, dansk og engelsk	30	1	15	1	0
8/1-2010	Cancer AND child AND cope OR coping	British Nursing Index via OVID		56	1	4	1	1
14/1-2010	Knutsson S	OVID Medline	Forfatter	4	2	0	2	2
6/2-2010	Thastum M	OVID Medline	Forfatter	14	2	2	1	1
6/2-2010	Cancer (keyword) AND child (keyword) AND 1099-1611 (ISSN)	Wiley InterScience	Product Type: Journals År: 2004 - 2010	3	2	0	2	1
Totalt				261	31	24	21	17 + 2 ved manuelt søk

### **3.2 Kvalitetsbedømming**

Alle de 19 forskningsartiklene ble gjennomlest for å få en oversikt over innholdet. De artiklene som var problemfokuserte eller ikke oppfylte kriteriene i forhold til hensikt og problemstillinger ble på dette tidspunktet ekskludert. Dette førte til at fem artikler ble ekskludert før kvalitetsbedømmingen startet.

Kvalitetsbedømming av alle forskningsartiklene ble utført sammen, dette for å sikre at det ble gjort med samme kriterier hver gang. Innholdet i de 14 artiklene som stod igjen etter ekskluderingen ble fylt inn i oversiktstabellen for innhold og kvalitet (se vedlegg 3).

Kvalitetsbedømmingen ble utført ved hjelp av kvalitetsbedømmingsskjema Bilaga G for kvantitativ forskning (se vedlegg 1) og Bilaga H for kvalitativ forskning (se vedlegg 2) som er utarbeidet av Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006). Underveis, for å få en bedre forståelse av hvordan man utfører en kritisk tolkning og vurdering av forskningsartikler, ble det brukt Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) til veiledning. Det var også et krav om

at forskningsartiklene måtte ha etisk resonnement, på bakgrunn av retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie.

For å systematisk velge ut forskningsartikler som svarte til kriteriene ble det brukt graderingsprinsippet som er beskrevet i Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006, 96). Forskningsartiklene ble gitt 1 poeng for hvert positive svar og 0 poeng for hvert negative/ufullstendige svar. Dette ble så utregnet og omgjort til prosent. Graderingen besto av tre ulike grader:

Grad I: 80 – 100 %

Grad II: 70 – 79 %

Grad III: 60 – 69 %.

Etter kvalitetsbedømmingen var det ti forskningsartikler med grad I, to med grad II, en med grad III, og en forskningsartikkel som ikke nådde opp til noen av gradene. To av forskningsartiklene var fra 2003. Den ene var en norsk studie med grad I for kvalitet og hadde stor relevans for oppgavens tema. Den andre fra 2003 fikk ikke mer enn grad III og ble derfor ekskludert. Den forskningsartikkelen som ikke nådde noen av gradene ble også ekskludert. Tre av de artiklene vi valgte å inkludere omhandler uhelbredelig kreft. Disse ble inkludert på bakgrunn av at de var relevant i forhold til hensikt og problemstillinger, da de omhandlet hvordan barn mestrer å ha en forelder med kreft, samt barns erfaring med støtte- og sorggrupper. Totalt ble 12 forskningsartikler inkludert, herunder syv kvalitative, tre kvantitative og to studier som brukte både kvalitativ og kvantitativ metode.

### ***3.3 Analyse***

I følge Malterud (2003) er analyse en prosess der man skal organisere, tolke og sammenfatte datamaterialet, slik at det danner en systematisk oversikt over resultatet. For analysearbeidet ble det tatt utgangspunkt i Malterud (2003). Der beskriver forfatteren en analysemetode kalt systematisk tekstkondensering. Denne metoden er originalt ment for kvalitative studier, men vi har valgt å bruke den som retningslinjer for vår analyse og tilpasset den for litteraturstudie. Metoden går ut på å dele inn analysen i fire trinn (Malterud 2003). Hvert trinn vil bli presentert underveis og knyttet opp mot analysearbeidet.

Det første trinnet går ut på å sette seg inn i materialet og lese alt i sin helhet. For å oppsummere inntrykkene skal en se etter ulike temaer som utgjør organiseringen av materialet (Malterud 2003). Her ble alle 19 forskningsartiklene gjennomlest og det ble foretatt ekskluderinger før kvalitetsbedømming av de resterende artiklene ble påbegynt, som beskrevet i forrige kapittel.

For å organisere materialet ble det valgt seks relevante temaer i forhold til hensikt og problemstillinger som kom tydelig frem etter gjennomlesing. Disse temaene var ”sykepleie”, ”reaksjoner”, ”mestring”, ”barns erfaring med støtte”, ”kulturforskjeller” og ”kommunikasjon”. Disse temaene ble tatt med inn i det andre trinnet, der man skulle merke de meningsbærende enhetene og systematisere dem i kodegrupper (Malterud 2003). Hvert tema fikk en farge slik at vi kunne bruke markeringstusj, lese gjennom forskningsartiklene på nytt og markere funnene til ulike kodegrupper. De inkluderte forskningsartiklene tok for seg barn i en mer spredt aldersgruppe enn vi har valgt å fokusere på i vår studie. Under dette analysearbeidet ble funn som omhandlet barn i alderen 6 – 12 år sortert ut. Alle funnene ble skrevet i ett dokument for hver artikkel, der kodegruppene ble separert og tydeliggjort.

Tredje trinn innebærer at man skal sortere de meningsbærende enhetene i en gruppe for hver kode, vurdere om det er nok meningsbærende enheter for hver kodegruppe som har blitt dannet, og eventuelt kutte ut eller slå sammen noen av dem (Malterud 2003). Under dette arbeidet kom det tydelig frem at kodegruppene ”sykepleie” og ”kulturforskjeller” hadde for få meningsbærende enheter til å være selvstendige kodegrupper, og de ble derfor flettet inn under de andre gruppene. Funnene ble samlet i ett dokument for hver kode, slik at funn fra alle forskningsartiklene ble plassert under hver sin kodegruppe.

I det fjerde trinnet skal alle tekstbitene settes sammen igjen og danne et ferdig resultat (Malterud 2003). Vi jobbet videre med alle kodegruppene, sammenlignet funn fra forskningsartiklene og organiserte de i en sammenhengende tekst for å presentere resultatet klart og tydelig. Da stod vi igjen med de fire kodegruppene ”kommunikasjon”, ”mestring”, ”reaksjoner” og ”barns erfaring med støtte”. Vi dannet nye overskrifter som skulle beskrive innholdet i kodegruppene, og dette utgjør innholdet i neste kapittel.

## **4.0 Resultat**

I dette kapittelet vil vi presentere funn fra de forskningsartiklene vi har valgt ved å gruppere dem i temaer på bakgrunn av kodegruppene vi brukte i analysen. På denne måten vil vi finne svar på vår hensikt: ”Å undersøke barns reaksjoner i forbindelse med å ha en forelder med kreft, og hvilken kunnskap sykepleiere bør ha for å kunne hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner”.

### ***4.1 Barn har behov for tilstrekkelig informasjon***

Hvordan barn blir informert om forelderens sykdom varierer, men det kan se ut til at de fleste blir informert tidlig etter diagnosen blir bekreftet (Forrest et al. 2006, Thastum et al. 2008). Noen studier stiller spørsmål om det kan være kulturelle forskjeller i forhold til hvordan barn blir informert om forelders lidelse. Det kan også være kulturforskjeller om hvorvidt barn besøker den syke på sykehuset, graden av åpen kommunikasjon innenfor familien, i tillegg til følelsene og bekymringene i forhold til sykdommen. Funnt viser til tross for dette at det ikke er vesentlige forskjeller fra land til land (Thastum et al. 2008, Thastum et al. 2009).

Thastum et al. (2008) fant i sin studie at foreldre som utsatte å informere barna sine om sykdommen opplevde i ettertid at barna reagerte negativt på mangelen på informasjon, og ønsket at de hadde fortalt dem det tidligere. Dette har samsvar med funn fra andre studier, som hevder at mangel på informasjon kan bidra til at barn kan ha negative fantasier og antagelser om forelderens sykdom og konsekvenser (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2006). Barn ser ofte på synlige og fysiske symptomer, og kan ved mangel på nok informasjon trekke konklusjoner som at for eksempel hårtap betyr at det er en forverring av sykdommen, mens ingen fysiske symptomer betyr at forelderens blir frisk (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I en studie av Knutsson og Bergbom (2007) kommer det frem at sykepleiere mener at det er viktig for barn å forstå hva som har hendt og at de opplever virkeligheten i stedet for å bli overlatt til sin egen fantasi. Særlig yngre barn kan ha vansker med å forstå hva årsaken til kreft er, og uten tilpasset informasjon kan de være redde for at de selv skal få sykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Thastum et al. (2008) hevder at ved å være involvert med forelderens ved sykehusinnleggelse kan dette bidra til å øke barns kunnskap om behandling, lettere forstå sykdommen, og på denne måten bidra til demystifisering.

Barn selv uttrykker i en studie av Forrest et al. (2006) at de ønsker direkte kontakt med helsepersonell for å lære mer om den sykes behandling og prognose, og slippe å få informasjon kun fra foreldrene. Andre studier viser også at barn ønsker å vite mer om hva som rammer forelderen og hele familiens hverdag, og det kan vise seg å være et behov for økt informasjon om sykdommen, dens påvirkninger og konsekvenser (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Thastum et al. 2008).

Åpen kommunikasjon har mye å si i forhold til mestring av forelderens sykdom og dannelsen av gjensidig forståelse mellom foreldre og barn (Forrest et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2006). Studier viser at mangel på åpen kommunikasjon og samtaler om familiemedlemmers følelser i forhold til en forelders kreftlidelse gir økt usikkerhet hos foreldre om hva barn egentlig føler om sykdommen (Thastum et al. 2006, Thastum et al. 2008). Flere studier viser at foreldre har behov for veiledning og råd fra sykepleiere, særlig i forhold til hvordan de skal informere og snakke med barn om sykdommen som har rammet familien (Forrest et al. 2009, Helseth og Ulfset 2003, Thastum et al. 2008). I den norske studien av Helseth og Ulfset (2003) kommer det frem at sykepleiere og helsepersonell generelt involverer seg for lite med barna, og påpeker videre at sykepleiere bør tilegne seg mer kunnskap om hvordan en hjelper barn gjennom en situasjon der en forelder er alvorlig syk. Fedre uttrykte i en studie av Forrest et al. (2009) at helsepersonell på avdelingene virket alt for opptatte for å ha tid til å gi dem noe veiledning, og de mente at de hadde for lite informasjon til å vite hvordan de skulle snakke med barna sine om sykdommen tilpasset deres alder.

#### ***4.2 Barn har ulike metoder på å mestre sin forelders kreftlidelse***

Barns mestringsstrategier går ut på å finne mening i sykdommen, ha en positiv innstilling og fortsette som vanlig i hverdagen. Studier viser at distraksjon er den mest brukte mestringsstrategien til barn, i tillegg til å få informasjon om sykdommen, snakke om det eller ikke snakke om det, og tilbringe mye tid sammen med familien (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2008). Faktorer som fremmet positiv innstilling var historier om andre som hadde overlevd kreften og at den syke hadde et godt fysisk utseende. Barna beskrev at deltagelse i aktiviteter hjalp dem å tenke på andre ting enn det som skjer og som de følte, og venner og sosiale aktiviteter ble ofte beskrevet som kilder til distraksjoner (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I studien av Thastum et al. (2008) kommer det frem at mange barn har problemfokuset mestring, slik som å hjelpe andre i hjemmet med

praktiske og emosjonelle oppgaver, samt holde igjen sine egne følelser for å hjelpe familien og ikke være en byrde. Dette ga dem en følelse av mestring og kontroll (Thastum et al. 2008). Faktorer assosiert med å gjøre det vanskelig å mestre forelderens sykdom var usikkerhet rundt sykdommen, fysisk avstand fra den syke forelder, mangel på støtte og ikke ha noen å snakke med. Det gjaldt også mangel på informasjon, dårlig fysisk utseende, mye ansvarsfølelse og ufølsomme kommentarer fra omgivelsene (Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Foreldre er opptatt av å hjelpe sine barn med å mestre situasjonen de er i (Forrest et al. 2009, Thastum et al. 2006). I en studie av Thastum et al. (2006) kommer det frem at foreldrene følte de oppnådde en bedre forståelse av barnas emosjonelle tilstand ved å lytte til dem, og på denne måten hjelpe barna med å mestre ved å se saken fra deres synspunkt. Dette er i samsvar med en studie av Forrest et al. (2009) der de fleste fedrene sa at de trodde på en åpen og ærlig tilnærming. Fedrene beskrev en rekke strategier for å hjelpe barn å mestre. Det var å prøve og sørge for at barna forsto hva som foregikk, gi mulighet for å snakke om det ved passende anledninger, som ofte var rundt leggetid eller i bilen, og sikre at barnas skole visste om situasjonen (Forrest et al. 2009). En studie av Helseth og Ulfsæt (2003) viser at foreldrene ønsket at barna skulle leve som vanlig ved å gå på skolen, være med vennene sine, og fortsette med sine fritidsaktiviteter.

### ***4.3 Barns reaksjoner på en forelders kreftlidelse og besøk på sykehus***

Barn kan reagere på en forelders kreftdiagnose med blant annet sjokk, gråt, tristhet, frykt, sinne, angst og følelse av urettferdighet (Forrest et al. 2006, Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2006). I følge Forrest et al. (2006) reagerer yngre og eldre barn forbausende likt, i motsetning til andre studier som viser at særlig yngre gutter har betraktelig mer internaliserende reaksjoner, slik som tilbaketrekking, angst og depresjon, og yngre jenter har flest synlige reaksjoner, som sinne, gråt og utagerende atferd (Thastum et al. 2009, Visser et al. 2005). Mange foreldre opplever barns atferdsmessige reaksjoner som vanskelige å forstå (Forrest et al. 2006, Forrest et al. 2008). Studier viser at foreldre kan se at sykdommen påvirker og endrer barns atferd (Helseth og Ulfsæt 2003, Kennedy og Lloyd-Williams 2009), selv om noen foreldre mente at deres barn ikke hadde blitt særlig påvirket av sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Å ha en forelder med kreft gir barn mange bekymringer, og de opplever da en frykt for at forelderens skal dø, frykt for å gjøre noe som gjør forelderens sykere, og

frykt for å gi foreldrene unødige bekymringer (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2008). De er også bekymret for sin egen og andre familiemedlemmers helse, og er redd for hva som vil skje etter en forelders bortgang (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2008).

En studie av Thastum et al. (2008) beskriver at barn viste følsomhet og empati for foreldrenes emosjonelle tilstand. De yngste barna tolket den syke forelderens følelser ut fra oppførsel, ansiktsuttrykk og fysiske symptom (Thastum et al. 2008). Dette er i samsvar med funn fra en studie av Kennedy og Lloyd-Williams (2009) som viser at barn tok mer ansvar i hjemmet og ytret et ønske om å støtte og hjelpe den syke forelder. De tok på seg en emosjonell ansvarsoppgave med å støtte foreldrene, opprettholde en positiv innstilling og være sterke (Kennedy og Lloyd-Williams 2009).

Et barns møte med sykehus kan ha mye å si om hvordan barnet vil reagere på forelderens sykdom (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Forrest et al. 2006, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Knutsson et al. 2007, Thastum et al. 2008). Barn synes det er vanskelig å se deres forelder lide og at de må være på sykehuset (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I en studie av Knutsson et al. (2007) kommer det frem at barn får mange inntrykk etter et besøk på sykehus, blant annet opplever de mye venting uten å ha noe å gjøre på i mellomtiden, og den syke er veldig forandret, tilkoblet til merkelige maskiner og utstyr. Et tydelig funn er at alt ble oppfattet som hvitt på sykehuset, som rommet, klærne, sengen, serviettene og maten, og dette ble sett på som en dyster farge som gjorde at barna følte det var ukoselig å være på besøk på sykehuset (Knutsson et al. 2007). Sykepleiere har i en studie av Knutsson og Bergbom (2007) uttalt seg om at de mener barns besøk på sykehus kan være traumatiserende og føre til at barn opplever mareritt, stress og angst. Det kommer frem at sykepleiere er uenige om de mener at barn bør besøke den syke på sykehuset (Knutsson og Bergbom 2007).

The worst of all has been to take mum to the hospital; when she starts crying I start crying too. It is hard to leave her, when you know that she's ill. You know that all the time somebody is taking care of her, but you want to be with her – Girl, aged 10 (Thastum et al. 2008, 130).

Til tross for at sykehus kan være skremmende, viser andre studier at barn opplever det som godt å få sjansen til å besøke den syke og vise at de bryr seg, for det får dem til å føle seg

inkludert (Knutsson et al. 2007, Thastum et al. 2008). Det å bli inkludert i problemer og sorg kan hjelpe barn med å forstå hvorfor andre familiemedlemmer viser sorg, tårer og fortvilelse (Knutsson og Bergbom 2007).

#### ***4.4 Barns erfaringer med støtte- og sorggrupper***

Thastum et al. (2006) hevder at foreldre ofte er usikre på om barna har noen å snakke med om sine tanker og bekymringer. I en studie av Kennedy og Lloyd-Williams (2009) kommer det frem at barn har ønske om noen å snakke med, men at de føler at de ikke har tilgang til slik støtte, da de ikke vil plage foreldrene med sine behov. Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) viser at barn hadde et stort behov for hjelp og støtte. Det at barna var begeistret og takknemlige over tilbudet kurset hadde, var et av hovedfunnene i studien (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Det kommer også frem i studien til Thastum et al. (2006) at barn som deltok i støttegrupper så på det som positivt, og en viktig erfaring å ha med seg. På samme tid kommer det frem at i likhet med foreldrene, uttrykte mange av barna at det var hjelpsomt å få lære om følelser og reaksjoner blant andre familiemedlemmer (Thastum et al. 2006). Dette har samsvar med funn fra andre studier, som viser at den gjenkjennelsen barna fikk ved å møte andre i samme situasjon og høre om deres tanker og følelser, opplevdes godt (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Thastum et al. 2006).

Barn som deltok på rehabiliteringskurset beskrevet i studien av Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) fikk også dekt behovet for informasjon og omsorg fra fagfolk. I samsvar med en annen studie, kom det frem fortrolighet rundt det å snakke om sykdomssituasjonen, og at barn synes det var godt å prate med noen utenfor familien (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Barna følte seg bedre etter at de hadde snakket med prosjektarbeiderne alene (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I studien til Thastum et al. (2006) kommer det frem andre synspunkter i forhold til rådgivningsprosjektet for familier der en forelder har kreft. Det var at barna følte timene var kjedelige fordi de bare satt i stillhet mens de voksne snakket. Barna i denne studien foreslo at familierapeutene skulle gi mer oppmerksomhet til barna, ved at de for eksempel hadde mer tid sammen med dem. Noen barn ga uttrykk for at de ønsket å snakke mer med rådgiverne enn de fikk sjansen til. Det var også noen barn som følte de aldri hadde mulighet til å dele sine bekymringer med rådgiverne pga foreldrenes tilstedeværelse og rådgivernes fokus på foreldrene (Thastum et al. 2006). Det kommer frem i en studie at



barn setter pris på det å møte andre i samme situasjon, nær dialog med familien og aktiviteter i trygge omgivelser (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barn som deltok i sorggrupper opplevde en mer åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien etter kursdeltagelsen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I en annen studie der barna ikke deltok i sorg- eller støttegrupper viser at kommunikasjon mellom barn og foreldre om emosjonelle temaer var begrenset, både fra foreldres og barns side, og at det var vanskelig for foreldre å etablere en atmosfære der åpen kommunikasjon kunne finne sted (Thastum et al. 2008). "After these meetings, things have changed. Now, we (the whole family) can talk openly about the illness situation – Girl, 12 years" (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, 431).

## **5.0 Diskusjon**

I dette kapittelet vil vi diskutere styrker og svakheter ved vår fremgangsmåte for valgt metode, og resultater fra studiene opp mot teori i henhold til vår hensikt/problemstillinger, samt konsekvenser for praksis.

### **5.1 Metodediskusjon**

Vårt valg av fremgangsmåte i litteraturstudiet har vært basert på retningslinjer for bacheloreksamen i sykepleie fra Høgskolen i Molde. Vi har fulgt disse retningslinjene hele veien og sørget for at vi oppfylte alle krav som de stilte. Dersom vi fra starten av hadde satt oss bedre inn i hva en litteraturstudie innebærer kunne vår studie stilt noe sterkere, samt bidratt til å gjøre arbeidet enklere. Svakheter ved vår fremgangsmåte kan være at den blir mindre systematisk og ryddig, men siden vi har fulgt retningslinjene grundig, mener vi at kriteriene likevel er oppfylte. Vi har gjennom hele metoden vært opptatt av å begrunne ut fra teori, noe vi mener styrker vår fremgangsmåte. Til bakgrunn for oppbygging av oppgaven har vi brukt Dalland (2007), da han beskriver hva som bør være med under hvert kapittel. Dette har vært en god veiledning for oss, og bidratt til å styrke vår oppgave.

Før vi startet litteratursøkene laget vi en liste over mulige søkeord. Vi startet tidlig med søkingen, men på grunn av at vi var noe ustrukturert i begynnelsen førte dette til flere søk uten relevante treff. Det som kunne gjort søkene noe mer strukturerte var om vi fra starten av planla søkingen bedre ved å bruke de samme søkeordene i ulike databaser. Dette kunne føre til at vi fikk flere like funn eller flere funn om samme tema. Ved at vi hadde brukt andre søkeord eller andre søkekombinasjoner kunne vi fått flere spesifiserte og relevante treff. I de første søkene våre brukte vi søkeordet ”nurs\$”, men de søkekombinasjonene vi brukte ga oss ingen relevante treff. Derfor ble dette søkeordet utelukket ved senere søk. På grunn av at den ene problemstillingen vår er sykepleierettet kan dette vise seg å være en svakhet ved vår studie. Vi kan ha gått glipp av relevante forskningsartikler som tok for seg sykepleierperspektivet i forhold til barn som pårørende. Til tross for dette har vi tilegnet oss erfaring med søkestrategi og blitt bevisst på at det er nødvendig med struktur når en skal foreta litteratursøk. Derfor klarte vi til slutt å gjøre gode søk og har fått relevante resultat.

I analysen har vi tatt utgangspunkt i analyse-teori og siden beskrevet vår fremgangsmåte. På forhånd leste vi om analysemetoder og valgte en metode som vi selv tilpasset

litteraturstudie. Dette var til hjelp for oss ved at vi fikk følge et fast mønster og analysen ble dermed systematisk fremstilt. Før vi begynte kvalitetsbedømmingen satte vi oss inn i litteratur om kritisk tolkning og vurdering av forskningsartikler, og dette mener vi styrket vår forståelse og kunnskap om kvalitetsbedømming. Vi jobbet sammen med å kvalitetsbedømme forskningsartiklene, noe som har tatt en del tid og organisering av oss begge. En annen måte vi kunne gjort det på var å kvalitetsbedømme forskningsartiklene først hver for oss og deretter sammen. Vi tror dette ikke ville utgjort en vesentlig forskjell i kvalitetsbedømmingen. Likevel mener vi at vi gjorde et riktig valg for å få diskutert de ulike forskningsartiklene sammen, og derfor ser vi på dette som en styrke og en måte å kvalitetssikre vårt arbeid på. Vi har inkludert 12 forskningsartikler i vår litteraturstudie, og mener vi har oppnådd datametningen med disse artiklene på bakgrunn av deres innhold og kvalitet. Det var ikke vår hensikt å inkludere flest kvalitative artikler, men det kan være at det styrker vår oppgave siden vi har hensikt/problemstillinger som omhandler det subjektive ved barns reaksjoner og sykepleie til disse barna.

Vi valgte å inkludere tre forskningsartikler som omhandlet foreldre med uhelbredelig kreft. Når vi sammenlignet funnene fra disse tre artiklene med de andre studiene vi har inkludert, viser det seg at de har like funn i forhold til mestringsstrategier og barns erfaring med støtte. Derfor mener vi dette ikke ses på som en svakhet for vår studie. Vi har også inkludert studier som viser til barns erfaring med støtte- og sorggrupper. Selv om disse ikke svarer direkte til inklusjonskriteriet ”barn vi møter på sykehus”, mener vi at funnene har overføringsverdi i forhold til sykepleiers rolle i møte med barn på sykehus. Dette styrker vår oppgave ved at vi får frem hvilken kunnskap sykepleiere bør ha om tilgjengelige tilbud for barn som pårørende.

Under arbeidet med resultatdiskusjonen delte vi temaene oss i mellom og diskuterte resultatene opp mot teori. For å styrke diskusjonen byttet vi etter hvert temaene vi skrev om, slik at vi kunne føye til og utdype mer i den andres arbeid.

## **5.2 Resultatdiskusjon**

### **5.2.1 Viktigheten av kommunikasjon mellom barn og voksne**

Barn i alderen 6 – 12 år utvikler sin evne til abstrakt tenkning, som gjør at de kan holde på både sin egen og andres synsvinkel samtidig (Bunkholdt 2002). I våre funn kommer det frem at barn kan ha negative tanker og fantasier om forelderens sykdom, og at mangel på tilstrekkelig informasjon kan gjøre at barn lager sine egne forestillinger om hva kreft er og hva det kan føre til (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Knutsson og Bergbom 2007, Thastum et al. 2006). Dette har samsvar med hva teorien viser om barns forståelse av kreft og døden. Dette kan være temaer som barn er ukjent med, og kan føre til at de blir redde for hva det betyr (Tveiten 1998). Barn kan forestille seg at kreft er synonymt med døden, og når de får vite at forelderens har kreft kan de tenke med det samme at forelderens skal dø. I følge Bugge og Røkholt (2009) kommer det også frem at barn har ulike måter å vise sin sorg på, og at den kan være preget av deres fantasi. Dette vil være negativt for barnet sin del, og da må man se på viktigheten av informasjon fra en voksen på et tidlig tidspunkt før fantasien setter inn. Her kan man se en sammenheng på teori og studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Thastum et. al (2006) og Thastum et. al (2008) at for eksempel foreldre utsatte å gi informasjon til barna sine, og at de da opplevde senere negative reaksjoner hos barna, og et ønske fra barna om at de hadde blitt informert tidligere. I disse studiene viser det videre at den manglende informasjonen ga barna negative fantasier om foreldrenes sykdom og dens konsekvenser (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2006, Thastum et al. 2008).

Konsekvensene kan bli store for barna når de blir overlatt til seg selv og må danne egne tanker om sykdommen og det i rundt. Eksempel på det kan være at barna tror at sykdommen ikke er så alvorlig som den er, og får et sjokk når dødsfallet først inntreffer.

Det er tydelige likheter i både forskning og teori om at informasjon og kunnskap er vesentlig for barns forståelse av situasjonen de er i. Barn uttrykker i flere studier at de har behov for ytterligere informasjon om forelderens sykdom, for at de lettere skal forstå hva som rammer forelderens og hele familiens hverdag (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Forrest et al. 2006, Thastum et al. 2008). Teori støtter opp mot dette, og viser at åpen kommunikasjon og informasjon kan gi barn en bedre forståelse av hva en kan vente i tiden fremover, for å gi forutsigbarhet og skape trygghet (Bugge og Røkholt 2009). Det kommer klart frem at behovet er der og at det vil være

viktig at sykepleierne imøtekommer dette behovet på best mulig måte. Dette kan gjøres ved å følge Travelbee (1999) sine retningslinjer for å ivareta familiens sykepleiebehov ved å kartlegge, vurdere og evaluere de tiltak som blir igangsatt. Det å se barnet til den syke forelderen og aktivt gå inn for å hjelpe vil være svært viktig. Sykepleiere bør først kartlegge gjennom samtaler med foreldre om hva barnet har fått informasjon om. Deretter kan de ha en samtale med barnet der de får vite hva barnet tenker og føler rundt situasjonen. Dette kan gjøre det lettere for sykepleiere å hjelpe barnet, ved at de gir informasjon som kan redusere eller fjerne usikkerhet og eventuelle misforståelser. Dette kan være til det positive for barnet, slik at de kan få en bedre forståelse for hva som skjer. I de inkluderte studiene kommer det frem at foreldre følte de fikk for lite informasjon og støtte til hvordan de kunne snakke med barna om sykdommen (Forrest et al. 2009, Helseth og Ulfsæt 2003, Thastum et al. 2008), og dette tyder på at det er for lite fokus på at barn også er pårørende. I en norsk studie av Helseth og Ulfsæt (2003) blir det påpekt at sykepleiere og helsepersonell generelt bør tilegne seg mer kunnskap om hvordan de kan hjelpe barn med en alvorlig syk forelder. I lovendringene i helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a, kommer det nå frem at vi har en plikt til å støtte og hjelpe barn som pårørende. Dette kan føre til endringer i sykepleie til barn som pårørende i tiden fremover, som for eksempel at de får mer støtte og omsorg fra helsepersonell enn tidligere.

For dannelsen av gjensidig forståelse mellom barn og foreldre er åpen kommunikasjon viktig (Forrest et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2006), og studier viser at det kan være vanskelig for foreldre å tilrettelegge for en åpen samtale med sine barn (Thastum et al. 2008). Teori støtter dette og viser at sykepleierne her vil ha en viktig rolle for å hjelpe familier med å tydeliggjøre alles perspektiv og problemer, gjerne gjennom familiesamtaler (Bugge 2006 i Eide og Eide 2007). Sykepleiere i sykehusavdelinger bør etter vårt syn ha kunnskap om hvordan en kommuniserer med barn i ulike aldersgrupper, være observant og legge merke til hvordan foreldre og barn kommuniserer, og fange opp eventuelle kommunikasjonsproblemer. Dersom det blir synliggjort noen problemer, bør sykepleierne igangsette tiltak, som for eksempel familiesamtaler, for å hjelpe foreldre og barn slik at de kan snakke åpent og ærlig seg i mellom.

Når det gjelder kulturforskjeller om hvordan barn blir informert og tatt vare på når de har en forelder med kreft, kommer det frem i de inkluderte studiene at det ikke er vesentlige forskjeller fra de ulike landene (Thastum et al. 2008, Thastum et al. 2009). Det kan tenkes at forskjellene er tilstede, men forskningsartiklene som har blitt inkludert i vår litteraturstudie stammer alle fra Europa, og derfor kan dette bli sett på som en svakhet i vår studie da vi ikke får det fullstendige bildet på eventuelle kulturforskjeller. Dagens samfunn blir stadig mer internasjonalt, og det blir mer vanlig å møte på ulike kulturer på både små og store sykehus i Norge. Derfor vil det være viktig at sykepleiere har kunnskap om dette, slik at de tilpasser den sykepleien de gir til hvert enkelt individ, uansett hvilken kulturell bakgrunn de har.

### **5.2.2 Hvordan sykepleiere kan hjelpe barn til å mestre**

Antonovsky (2000) beskriver at man må se på opplevelsen av sammenheng for å kunne oppnå mestring. Da må man gjennom tre ulike komponenter; begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky 2000). For at barn skal oppleve begripelighet vil det være viktig å informere og gi barn kunnskap om forelderens kreftsykdom. På samme tid vil det være til det positive for barn å få vite hva som skjer i tiden fremover (Bugge og Røkholt 2009). Studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) viser at barn fremmet positiv innstilling når de fikk høre historier om andre som hadde overlevd kreften, og dette vil da hjelpe barn å se fremover på en annen måte. Det vil derfor være nyttig med informasjon og historier fra sykepleiere for å fremme mestring og trygghet hos barna. Det er viktig for barn å fremdeles ha håp, men dersom deres forelder har uhelbredelig kreft må man gå varsomt frem. Man må ikke gi barn urealistiske forhåpninger, men ta hensyn til den enkeltes situasjon.

Det andre komponentet som Antonovsky (2000) beskriver er håndterbarhet, som handler om det er tilstrekkelige ressurser tilgjengelig for å klare de krav som situasjonen stiller. Dette kan være ulike mestringsstrategier som barn bruker for å takle det som skjer i familien. Barn i vanskelige situasjoner er avhengig av å føle at de tilhører familien, og barn har et stort behov for å få utvikle seg. Sigmund Freud og Erik H. Erikson sine teorier om psykososial utvikling viser at barn i alderen 6 – 12 år skal utvikle sine ferdigheter på veien mot mestring (Bunkholdt 2000, Bunkholdt 2002). Ved å få mer oppgaver og ansvar hjemme, vil det gi økt mestring for barna (Bugge og Røkholt 2009). Her kommer det frem store likheter mellom teori og funn fra studien til Thastum et al. (2008). I studien blir det

vist at barn opplever problemfokuseret mestring, som for eksempel å hjelpe andre i hjemmet med praktiske og emosjonelle oppgaver. Disse barna uttrykte at de opplevde både mestring og kontroll (Thastum et al. 2008). Den mest brukte mestringsstrategien til barn i studiene var distraksjon, noe som de gjorde ved å være mye sammen med venner og delta i aktiviteter for å få tankene bort fra den faktiske situasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2008). Dette kan være både til det positive og negative for barnet, avhengig av hvor mye denne mestringsstrategien blir brukt. Det vil være viktig å ta del i situasjonen, men det kan også være godt for dem å trekke seg unna av og til. Det sykepleierne på sykehus kan bidra med er for eksempel å ha samtaler med barna, oppfordre dem til lek og tilrettelegge miljøet på sykehuset. Dette gir barn mulighet til å bruke distraksjon for å mestre også når de besøker forelderen på sykehuset. Sorgprosessen går ut på å aktivt jobbe for og tilpasse seg den situasjonen en befinner seg i (Bugge, Eriksen og Sandvik 2003), og det kan derfor være viktig for barn at de tidlig i sykdomsforløpet til forelderen får ta del i de ulike oppgavene i hjemmet slik at mestring kan oppnås. Det sykepleierne kan gjøre i forhold til dette er å informere foreldre om hvordan de kan hjelpe barn på veien til mestring. Det kan for eksempel gjøres ved å inkludere dem på en måte som gjør at barn føler tilhørighet med familien.

Meningsfullhet er det siste komponentet som Antonovsky (2000) beskriver at må til for å oppnå mestring. På samme tid mener Travelbee (1999) at sykepleierne har som oppgave å hjelpe familien å finne mening i sykdommen. I studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Thastum et al. (2008) kommer det frem at det å finne mening i sykdommen var en måte til barna å mestre forelderens kreftsykdom på. Det vil derfor være viktig at sykepleierne hjelper barna med nettopp dette når de er i en slik vanskelig situasjon. Bugge og Røkholt (2009) beskriver noen grunnleggende prinsipper for støtte til mestring hos barn som er i likhet med Travelbees (1999) menneske-til-menneske-forhold. Det første og viktigste er å bli kjent med barnet, som for eksempel ved å prate med barnet om hverdagslige emner (Bugge og Røkholt 2009). Dette kan ses i sammenheng med studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Thastum et al. (2008) der det ble funnet ulike mestringsstrategier som det å opptre normalt og fortsette med den vanlige hverdagen. Ved å danne denne kontakten mellom barn og sykepleier kan dette være et grunnlag for videre samtaler, som kan gjøre at sykepleierne har bedre mulighet for å hjelpe barn til å oppnå mestring. Ved å gjøre det klart for barnet hvem du er og hva du skal gjøre, kan dette føre

til at barnet opplever større trygghet på sykehuset og at de vet hvem de kan henvende seg til ved behov (Bugge og Røkholt 2009).

### **5.2.3 Sykepleie til barns reaksjoner**

Det kommer tydelig frem i flere studier hvordan barn reagerer på en forelders kreftsykdom. Teori viser at barns personlighet og etablert normalatferd vil ha noe å si i forhold til hvordan barn reagerer (Bugge og Røkholt 2009), men dette blir ikke nevnt i noen av studiene vi har inkludert. Studiene tar først og fremst for seg andre årsaker til påvirkning av reaksjonene. Dette kan ha noe å gjøre med at personlighet og normalatferd er noe vi ikke kan endre på, og at det derfor ikke var fokus på dette i studiene.

Frykt og bekymring er noe barn kan oppleve når de har en forelder med kreft. De kan ha frykt for å miste en fortrolig person og frykt for at andre familiemedlemmer skal bli syke (Bugge og Røkholt 2009). Dette har samsvar med forskning, som hevder at barn opplever frykt for at forelderen skal dø eller bli sykere, men også en frykt for å gi foreldrene flere bekymringer (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum et al. 2008). Denne frykten kan tenkes å være basert på mangel på informasjon om faktiske konsekvenser av sykdommen, og det vil være viktig at sykepleiere legger til rette for at barn skal få mer informasjon. Dette kan gi dem en mulighet til å oppnå økt forståelse og hindre at de lager egne og urealistiske forestillinger om forelderens sykdom.

Noen andre reaksjoner som er uttalt i forskningen er atferdsendringer, og disse ble ofte oppfattet av foreldre som vanskelige å forstå (Forrest et al. 2006, Forrest et al. 2009). Teorien hevder at barn kan få en atferd preget av oppmerksomhet, sinne og uro, da barn ofte bruker kroppen som uttrykksform for sine problemer i stedet for å snakke om hva de virkelig føler (Bugge og Røkholt 2009). Det kan være viktig å se på barns atferdsmessige reaksjoner og andre reaksjoner i sammenheng med hvordan de har vært før forelderens sykdom oppstod. Da vil foreldrenes synspunkt være viktig, siden det er de som kjenner sitt barn best og kan oppdage eventuelle atferdsendringer. Det vil være viktig med et slikt samarbeid med foreldrene, da det kan lette arbeidet til sykepleierne for at de kan hjelpe barn å mestre sine reaksjoner. Sykepleierne kan gi informasjon til foreldrene om hvilke reaksjoner som barn normalt kan ha i en slik situasjon. De kan også informere om hva barn i denne aldersgruppen har mulighet til å forstå, slik at foreldrene er mer forberedt når de skal ha samtaler med barna sine.



Et barns besøk på sykehus gir mange inntrykk og kan skape stress og angst (Knutsson og Bergbom 2007, Knutsson et al. 2007). Barn har selv sagt at mange av inntrykkene kan være skremmende, men at de til tross for dette ønsker å være der for å vise at de bryr seg om den syke (Knutsson et al. 2007, Thastum et al. 2008). For å gjøre barns besøk på sykehus mindre skremmende bør sykepleierne møte barnet med vennlighet og danne grunnlag for trygghet og tillit, gjerne ved å gi barnet noe å leke med og informere dem om hva som skjer på sykehuset og hvem som er ansvarlig for forelderen deres (Bugge og Røkholt 2009). Dette vil føre til at sykehuset blir mindre skremmende for barna, og at de ikke blir redde for å komme tilbake dit igjen, noe som kan være viktig i forhold til tilknytning mellom foreldre og barn. Bugge og Røkholt (2009) belyser at det bør gjøres muligheter for at barn får komme på besøk når en forelder er innlagt ved en sykehusavdeling over lenger tid. På denne måten får barnet opprettholdt sin kontakt med forelderen.

Det som vil være viktig når det gjelder barns besøk på sykehus er holdningene til sykepleierne. Travelbee (1999) nevner at sykepleiernes holdninger kan være forskjellige, og at noen ser på pårørende som en belastning og et problem når de besøker sykehusavdelingen. I studien til Knutsson og Bergbom (2007) kommer det frem ulike synspunkt fra sykepleiere rundt det om barnet skal komme på besøk eller ikke. Grunner til at de ikke skal komme på besøk som kommer frem i studien er for eksempel at det kan være traumatiserende for barnet. Det som burde bedres er å se viktigheten av at barn får komme på besøk hos sin syke forelder, og heller prøve å gjøre noe positivt ut av det. Mangel på kunnskap hos sykepleierne rundt temaet og hvordan de skal hjelpe barna, kan være en av grunnene til at de er uenige om barna skal komme på besøk eller ikke. Det vil derfor være viktig at det legges mer vekt på det med å oppdatere seg rundt hvordan man imøtekommer barn på ulike alderstrinn som er på besøk på en sykehusavdeling. Som sykepleier bør man holde seg faglig oppdatert, og etter lovendringene i helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a vil dette være et tema som det blir mer fokus på. Det reiser et krav om at det må være barneansvarlig personell som sørger for at barn får den oppfølgingen de trenger. Dette vil være til det positive for barn som er pårørende, og konsekvenser som for eksempel at barn blir ”glemt bort” i en slik situasjon vil bli forhindret.

Bugge og Røkholt (2009) viser til at det i noen situasjoner kan være at den syke forelderen ikke ønsker at barnet skal komme på besøk. Det som da er viktig er at barnas behov konkretiseres for foreldrene (Bugge og Røkholt 2009). Konsekvensen ved å bli nektet besøk kan bli at tilknytningen blir dårlig for barnet både mellom den syke og den friske forelderen. Ingen av studiene vi har inkludert tar for seg dette temaet, og dette kan være et tegn på at foreldrene inkluderer barna sine i sykdomssituasjonen. En annen årsak til at vi ikke har slike funn, kan være vår begrensning på 12 forskningsartikler. Dersom vi hadde foretatt andre søk og inkludert studier utført utenfor Europa, kunne dette gitt andre resultat. Det kan for eksempel være kulturforskjeller på foreldrenes holdninger i forhold til barns besøk på sykehus. Til tross for dette er det viktig at sykepleiere er bevisst på at dette kan oppstå, og kunne iverksette tiltak om nødvendig. Bugge og Røkholt (2009) presenterer noen løsninger som sykepleierne kan ta i bruk. Det kan for eksempel være å ta med barnet for å se på sykehuset som hjelper mamma, de kan få se bilder fra avdelingen og fra rommet til forelderen (Bugge og Røkholt 2009). Dette kan være til det positive for barna ved at de føler seg inkluderte i situasjonen.

#### **5.2.4 Sykepleie i tverrfaglig samarbeid**

Det viser seg fra de inkluderte studiene at barn har gode erfaringer med ulike støttegrupper. Der får de uttrykke sine følelser og tanker, og tilbringe tid sammen med andre som har opplevd det samme som dem (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Thastum et al. 2006). Ut fra teori om støtte- og sorggrupper er det nettopp dette som er målet, og det vil være positivt for barna der og da i tillegg til videre i livet. Man ønsker at barn skal oppleve følelsen av trygghet og mestring, samt bidra til å gi dem kunnskap om sorg og forventede reaksjoner (Bugge og Røkholt 2009).

Teori viser at barn i alderen 6 – 12 år kan ha stort utbytte av å delta i grupper, slik som støtte- og/eller sorggrupper. Der kan de snakke åpent om sine tanker rundt det som rammer familien. Å delta i en slik gruppe vil også være til det positive for hele familien, da det kan danne grunnlag for åpen kommunikasjon og gjøre at familier får dele problemer og synspunkt med andre familiemedlemmer, samtidig som de får hjelp og støtte fra gruppeledere (Eide og Eide 2007). Studier viser at både foreldre og barn synes det var til god hjelp å snakke om følelser og reaksjoner sammen med hele familien (Thastum et al. 2006). Den samme studien viser samtidig at flere barn mente de fikk for lite oppmerksomhet under gruppesamtalene, og at rådgiverne hadde for stort fokus på

foreldrene (Thastum et al. 2006). Dette er noe sykepleierne bør tenke på når de går inn for å hjelpe familier i en slik situasjon. Selv om dette er funn fra gruppesamtaler, har det overføringsverdi til sykepleiernes møte med barn som pårørende på sykehus. De bør være bevisst på å inkludere barn i samtaler slik at de også får uttrykt sine behov. Dette kan gjøres ved for eksempel å direkte spørre barn hva de føler og hvordan de har det, eller tilrettelegge for individuelle samtaler med barn når de er på besøk i sykehusavdelingen.

Funn fra studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) viser at barn har et ønske om å snakke med noen, men at den støtten ikke er godt nok tilgjengelig, og på samme tid vil de ikke plage foreldrene sine med sine problemer. Derfor vil det være enda viktigere at barna blir møtt av andre voksne der barna er, enten det er på sykehuset, skolen eller andre steder. Man må som sykepleier vise at man har tid til å snakke med barna, og ta i bruk kunnskapen man innehar for å kunne imøtekomme barns behov for hjelp og støtte. Dette gjelder kunnskap om kommunikasjon og tilgjengelige støtteapparat. Studiene som vi har inkludert tar ikke for seg hvordan man bør jobbe tverrfaglig sammen med skole og helsesøster, men teori viser at sykepleierne bør finne ut om barnehage og skole er informert om situasjonen (Bugge og Røkholt 2009). Årsaker til at dette ikke har kommet frem i de inkluderte studiene kan være at deres fokus ikke har vært på tverrfaglig samarbeid annet enn støtte- og sorggrupper, og resultatene kunne vært annerledes dersom vi hadde inkludert flere studier som gikk nærmere inn på dette temaet. Til tross for dette vil det være en viktig del av sykepleiefaget å jobbe tverrfaglig slik at man sørger for at barn får den hjelpen de trenger fra ulike instanser, som for eksempel skole og barnehage. Når man som sykepleier på en sykehusavdeling møter barn som pårørende, vil et tiltak for å hjelpe barn og voksne være å anbefale ulike støtte- og sorggrupper. Travelbee (1999) mener at sykepleierne bør ha kunnskap om hvilke tilbud som er tilgjengelige og om nødvendig anbefale disse til de pårørende. De kan informere de pårørende om hva slike grupper går ut på og nevne fordelene med å snakke med andre om situasjonen de befinner seg i. Barns mestring og støtte ses i sammenheng med hverandre, og vil være to viktige punkt når man skal hjelpe barn i en vanskelig situasjon.

## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å undersøke barns reaksjoner i forbindelse med å ha en forelder med kreft, og hvilken kunnskap sykepleiere bør ha for å kunne hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner.

Å ha en forelder med kreft kan føre til mange ulike reaksjoner hos barn. De kan blant annet reagere med sjokk, gråt, atferdsendringer, frykt, sinne, angst og følelse av urettferdighet. Et barns besøk på sykehus kan være skremmende, og det vil være viktig for sykepleiere å legge til rette for at barn skal føle seg velkommen. Sykepleiere må møte barn med vennlighet og skape trygghet. Dette kan redusere følelsen av stress og angst hos barn. Barn opplever at det er godt å få besøke den syke forelderen og vise at de bryr seg. Dette er viktig kunnskap som sykepleiere bør ha når de skal møte barn som pårørende.

Det som vil være et vesentlig grunnlag for at barn skal oppnå mestring av sine reaksjoner er åpen kommunikasjon. Barn i alderen 6 – 12 år har en livlig fantasi og trenger derfor tilstrekkelig informasjon og kunnskap om forelderens sykdom. Dette for at de ikke skal danne urealistiske forklaringer på hva som foregår. Sykepleiere må ha kunnskap om hvordan man kommuniserer med barn i ulike aldersgrupper, slik at de kan veilede foreldre og andre voksne rundt barnet. Ved å bruke den kunnskapen sykepleiere har om barns kognitive og psykososiale utvikling kan de få en bedre forståelse for hvilke behov barn har som pårørende. Barn kan oppleve forutsigbarhet og kontroll over situasjonen når de får vite hva som vil skje i tiden fremover.

Av barns ulike mestringsstrategier viser det seg at distraksjon er den mest brukte. Kilder til distraksjon er for eksempel å være sammen med venner og andre sosiale aktiviteter. Sykepleiere kan også hjelpe barn til å bruke denne mestringsstrategien ved å tilrettelegge miljøet på sykehuset, oppfordre til lek og ha samtaler med barna. Dette kan bidra til at barn får et avbrekk fra sykdomssituasjonen, og vil være til det positive for barna. Sykepleiere bør samarbeide med foreldrene når de skal hjelpe barn til å mestre sine reaksjoner, da det er foreldrene som kjenner barna sine best. Sykepleiere må ha kunnskap om tilgjengelige støtte- og sorggrupper, slik at de kan anbefale disse til foreldre og barn. Tverrfaglig samarbeid kan bidra til at barn får den nødvendige støtten de trenger fra flere hold.

## ***6.1 Forslag til videre forskning***

Vi mener det bør bli gjort mer forskning på hvilke tiltak sykepleiere kan iverksette for å ta vare på barn som pårørende. Det kan være nyttig å forske på endringer blant barns opplevelser og erfaringer rundt hvordan de blir ivaretatt som pårørende et par år etter at lovendringene i helsepersonelloven § 10a og spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a har blitt igangsatt, for å se effekten av denne lovendringen.

## 7.0 Litteraturliste

- Antonovsky, Aaron. 2000. *Helbredets mysterium – at tåle stress og forblive rask*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Bugge, Kari og Eline Grelland Røkholt. 2009. *Barn og ungdom som sørger – faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Bugge, Kari E, Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik, red. 2003. *Sorg*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, Kari, Sølvi Helseth og Philip Darbyshire. 2008. Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing* 31 (6): 426 – 434. Tilgjengelig fra: Helsebiblioteket via OVID.
- Bunkholdt, Vigdis. 2000. *Utviklingspsykologi*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bunkholdt, Vigdis. 2002. *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2007. *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ensby, Torill, Kari Dyregrov og Bjørg Landmark. 2008. Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning* (3): 118 – 127. Tilgjengelig fra: <http://www.sykepleien.no>
- Evidence-Based Nursing. 2010. *An international digest of the evidence for nursing practice*, <http://ebn.bmj.com/content/by/year> (Lest: 14.1.2010)
- Forrest, Gillian, Caroline Plumb, Sue Ziebland og Alan Stein. 2006. Breast Cancer in the Family – Children's Perceptions of their Mother's Cancer and its Initial Treatment: A Qualitative Study. *British Medical Journal* 332 (7548): 998 – 1003. Tilgjengelig fra: <http://www.bmj.com>
- Forrest, Gillian, Caroline Plumb, Sue Ziebland og Alan Stein. 2009. 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 (1): 96 – 103. Tilgjengelig fra: Wiley Interscience.

- Helsepersonelloven. 2009. *Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.*  
<http://www.lovdatab.no> (Lest: 8.1.2010).
- Helseth, Sølvi og Nina Ulfsæt. 2003. Having a Parent With Cancer – Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing* 26 (5): 355 – 362. Tilgjengelig fra: British Nursing Index via Ovid.
- Husebø, Stein. 2005. *Sykdom, sorg og kjærlighet – Hva kan vi lære av barn?* Bergen: Medlex Norsk Helseinformasjon.
- Kennedy, Vida L. og Mari Lloyd-Williams. 2009. How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* 18(8): 886 – 892. Tilgjengelig fra: Wiley Interscience.
- Knutsson, Susanne og Ingegerd Bergbom. 2007. Nurses' and Physicians' Viewpoints Regarding Children Visiting/Not Visiting Adult ICUs. *Nursing in Critical Care* 12 (2): 64 – 73.
- Knutsson, Susanne, Ingrid Pramling Samuelsson, Anna-Lena Hellström og Ingegerd Bergbom. 2007. Children's Experiences of Visiting a Seriously Ill/Injured Relative on an Adult Intensive Care Unit. *Journal of Advanced Nursing* 61 (2): 154 – 162.
- Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mekki, Tone Elin, red. 2007. Sykepleieren i møte med pasient og pårørende. I *Sykepleieboken 1 – Grunnleggende sykepleie*. 3. utgave. Jorunn Marie Storaker, 161 - 190. Bergen og Oslo: Akribe Forlag.
- Niemelä, Mika, Helinä Hakko og Sami Räsänen. 2009. A Systematic Narrative Review of the Studies of Structured Child-centered Interventions for Families with a Parent with Cancer. *Psycho-Oncology*. Early View. Tilgjengelig fra: Wiley Interscience.
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste. 2009. *Database for statistikk om høgere utdanning*, <http://dbh.nsd.uib.no/kanaler/> (Lest: 8.1.2010)
- Reitan, Anne Marie og Tore Kr. Schjøllberg, red. 2004. *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. 2. utgave. Oslo: Akribe Forlag.
- Spesialisthelsetjenesteloven. 2009. *Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.* <http://www.lovdatab.no> (Lest: 8.1.2010).
- Thastum, Mikael, Anne Munch-Hansen, Anne Wiell og Georg Romer. 2006. Evaluation of a Focused Short-term Preventive Counselling Project for Families with a Parent with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 11 (4): 529 – 542.

- Thastum, Mikael, Mikael Birkelund Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen og Georg Romer. 2008. Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry* 13 (1): 123 – 138.
- Thastum, Mikael, Maggie Watson, Christian Kienbacher, Jorma Piha, Barbara Steck, Robert Zachariae, Christiane Baldus og Georg Romer. 2009. Prevalence and Predictors of Emotional and Behavioural Functioning of Children Where a Parent Has Cancer. *Cancer* 115 (17): 4030 – 4039. Tilgjengelig fra: Wiley Interscience.
- Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Tveiten, Sidsel. 1998. *Barnesykepleie*. 2. utgave. Oslo: Universitetsforlaget.
- Visser, Annemieke, Gea A. Huizinga, Harald J. Hoekstra, Winette T.A. van der Graaf, Ed C. Klip, Elisabeth Pras og Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers. 2005. Emotional and Behavioural Functioning of Children of a Parent Diagnosed with Cancer: A Cross-informant Perspective. *Psycho-Oncology* 14 (9): 746 – 758. Tilgjengelig fra: Wiley Interscience.
- Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Sverige: Lund Studentlitteratur.



## Bilaga G

### Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ metod

Beskrivning av studien

*Forskningsmetod*                     RCT                     CCT (ej randomiserad)  
 multicenter, antal center .....

*Patientkarakteristika*            Antal .....

Ålder .....

Man/Kvinna .....

*Kriterier för exkludering*

Adekvata eksklusioner  Ja     Nej

*Intervention* .....

*Vad avsåg studien att studera?*

Dvs. vad var dess primära resp. sekundära effektmått .....

*Urvalsförfarandet beskrivet?*                     Ja                     Nej

*Representativt urval?*                     Ja                     Nej

*Randomiseringsförfarande beskrivet?*                     Ja                     Nej                     Vet ej

*Likvärdiga grupper vid start?*                     Ja                     Nej                     Vet ej

*Analyserade i den grupp som de randomiserades till?*                     Ja                     Nej                     Vet ej

*Blindning av patienter?*                     Ja                     Nej                     Vet ej

- Blindning av vårdare?  Ja  Nej  Vet ej  
 Blindning av forskare?  Ja  Nej  Vet ej

**Bortfall**

- Bortfallsanalysen beskriven?  Ja  Nej  
 Bortfallsstorleken beskriven?  Ja  Nej  
 Adekvat statistisk metod?  Ja  Nej  
 Etiskt resonemang?  Ja  Nej  
 Hur tillförlitligt är resultatet?  
 Är instrumenten valida?  Ja  Nej  
 Är instrumenten reliabla?  Ja  Nej  
 Är resultatet generaliserbart?  Ja  Nej

Huvudfynd (hur stor var effekten?, hur beräknades effekten?, NNT, konfidensintervall, statistisk signifikans, klinisk signifikans, powerberäkning)

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

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

- Bra  Medel  Dålig

Kommentar

.....  
 .....

Granskare sign: .....

## Vedlegg 2

Evidensbaserad omvårdnad

# Bilaga H

## Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering?  Ja  Nej  Vet ej

Patientkaraktistika

Antal .....

Ålder .....

Man/kvinna .....

Är kontexten presenterad?  Ja  Nej  Vet ej

Etiskt resonemang?  Ja  Nej  Vet ej

Urval

– Relevant?  Ja  Nej  Vet ej

– Strategiskt?  Ja  Nej  Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet?  Ja  Nej  Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

– analys tydligt beskriven?  Ja  Nej  Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder datamättnad?  Ja  Nej  Vet ej

– Råder analysmättnad?  Ja  Nej  Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt?  Ja  Nej  Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?  Ja  Nej  Vet ej

Genereras teori?  Ja  Nej  Vet ej

**Huvudfynd**

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening  
beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

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

**Sammanfattande bedömning av kvalitet**

Bra                       Medel                       Dålig

**Kommentar** .....

.....  
.....

**Granskare (sign)** .....

### Vedlegg 3: Oversiktstabell i forhold til innhold og kvalitet

\* = inkluderte artikler

- = ekskluderte artikler

Forfatter År Land Tidsskrift	Tittel	Hensikt	Metode/ Instrument	Deltagere/frafall	Hovedfunn	Kvalitet
Torill Ensby, Kari Dyregrov, Bjørg Landmark 2008 Norge Sykepleien Forskning	”Å treffe andre som virkelig forstår”	Hensikten var å øke kunnskap om barn og ungdommers reaksjoner på kreft og død. Samtidig ønsket man å beskrive barnas erfaringer med å delta på familierehabiliteringskurs ved MBS (Montebello-Senteret), og kartlegge hvilken hjelp og støtte de opplevde behov for.	Kvalitativ og kvantitativ metode. Studien benytter spørreskjema og fokusgruppeintervju.	Rekrutteringen til studien tok utgangspunkt i 107 barn som deltok på rehabiliteringskurs på MBS sommeren 2005. Det var 78 barn og unge i alderen 6-18 år som takket ja. Det var 42 jenter og 36 gutter, og de representerte alle landets helseregioner.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barna var begeistret over og takknemlig for kurstilbudet.</li> <li>- De som hadde mistet mor eller far verdsatte samtalegruppene noe høyere enn de som levde med syke foreldre.</li> <li>- De aller fleste evaluerte aktivitetsgruppen og den sosiale aktiviteten om kvelden som meget bra eller bra.</li> <li>- Deltakerne sa at vennskapene de fikk var helt spesielle, fordi de møtte andre i samme situasjon som dem selv, og at de ble godt kjent ved å være sammen gjennom kursuken.</li> <li>- Behovet for økt kunnskap og forståelse for hva som skjer i familien når kreft rammer er spesielt viktig.</li> </ul>	* Grad I
Vida L. Kennedy, Mari Lloyd-Williams 2009 Storbritannia Psycho-Oncology	”How children cope when a parent has advanced cancer”	Belyser ut fra både barns og foreldres perspektiv hvordan barn mestrer å ha en forelder med avansert kreft, og identifiserer områder der det	Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju av syke foreldre med avansert kreft og friske foreldre og/eller deres	28 deltagere fra 12 familier deltok i studien. Derunder 10 syke foreldre, 7 friske foreldre og 11 barn (8 – 18 år). Deltakerne oppga	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barna bekymret seg mye om den sykes diagnose, og hadde bekymringer relatert til foreldrenes og deres egen helse.</li> </ul>	* Grad I

		kan være barrierer for barn å få tilgang på støtte som hjelper dem å mestre.	barn over 7 år.	kontaktinformasjon til forskerne etter å ha blitt informert om studien av helsepersonell.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Distraksjoner og det å opptre normalt var den mest dominerende mestringsmekanismen.</li> <li>- Økt ansvar hjemme og redusert sosial aktivitet ble regnet som den største forskjellen i hverdagen.</li> <li>- Foreldre og barn fikk sterkere forhold dem i mellom, og de lærte seg å sette pris på hverandre og de viktige tingene i livet.</li> <li>- Foreldre hadde ikke inntrykk av at sykdommen hadde så stor innvirkning på barna, i samme grad som barna selv beskrev.</li> </ul>	
Kari E. Bugge, Sølvi Helset, Philip Darbyshire 2008 Norge Cancer Nursing	"Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer"	Vurdering av et forebyggende familiestøtteprogram for barn mellom 5-18 år og deres familier når mor eller far har uhelbredelig kreft, som hadde som formål å forebygge psykososiale problemer og fremme mestring.	Kvalitativ. Åpne intervju med deltagerne i familiestøtteprogrammet med fokus på erfaringer med programmet.	11 pasienter ble invitert, 1 pasient avviste forespørselen, mens 10 pasienter ønsket å delta. Av disse ble 4 pasienter ikke i stand til å fullføre programmet pga sykdommens alvorlighetsgrad og progresjon. Dette førte til at 6 pasienter som fylte kriteriene ble inkludert i studien. Herunder 12 barn i alderen 5-18 år.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barna opplevde at de endelig turte å snakke om sykdommen, og de synes det var godt å snakke med noen utenom familien, både venner og personer i støtteprogrammet.</li> <li>- Barn som ikke hadde blitt informert om prognosen til foreldrene ble lettet over å bli informert, slik at de hadde noe mer konkret å forholde seg til.</li> <li>- De snakket om sine reaksjoner på foreldrenes sykdom, og noen hadde problemer med å forstå hvorfor de reagerte som de gjorde, med psykosomatiske episoder og sinne.</li> </ul>	* Grad I

<p>Mikael Thastum, Mikael Birkelund-Johansen, Lotte Gubba, Louise Berg Olesen, Georg Romer 2008 Danmark Clinical child psychology and psychiatry</p>	<p>”Coping, social relations, and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer</p>	<p>Å innhente informasjon og forståelse av måter å informere barnet om forelderens sykdom, hvordan barnet oppfatter foreldrenes emosjonelle tilstand, hvordan barnet mestrer i forhold til forelderens sykdom, hvordan denne mestringen står i forbindelse med foreldrenes mestring, og konsekvensene for barnet og hvordan barna opplever og bruker den sosiale støtten som er tilgjengelig.</p>	<p>Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju med barn og foreldre. Intervjuene var åpne samtaler basert på bestemte temaer av forskerne og delvis basert på viktige temaer for informantene.</p>	<p>12 familier deltok. I tre familier ble bare barna intervjuet på grunn av at de var intervjuet før forskerne bestemte seg for å inkludere foreldrene i studien. 21 barn i alderen 8 – 15 år ble inkludert. Det blir ikke presisert hvor mange foreldre som ble intervjuet.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Barna mente det var viktig å ha god kunnskap om sykdommen.</li> <li>- Selv om mer informasjon og kunnskap kan forårsake stress/angst hos barna, foretrakk de å få vite mer. Foreldrene erfarte også at mangel på informasjon hos barna gjorde at de reagerte på en negativ måte.</li> <li>- Felles bekymringer hos de yngste barna var om foreldrene skulle dø.</li> <li>- Fem mestringsstrategier hos barna kom frem: Å hjelpe andre, parentification (rollebytte mellom foreldre og barn), distraksjoner, holde det for seg selv, og ønsketenkning.</li> </ul>	<p>* Grad I</p>
<p>Sølvi Helseth og Nina Ulfsæt 2003 Norway Cancer Nursing</p>	<p>”Having a Parent With Cancer”</p>	<p>Hensikten til denne studien var å utforske velvære og mestring til unge barn som i en periode har levd med kreftsykdom i familien.</p>	<p>Kvalitativ. Dataene ble samlet inn i dybden gjennom intervju med barn og deres foreldre. Foreldrene ble intervjuet for å få en mer nærhet og for å få en bedre forståelse på barnas situasjon.</p>	<p>Den nødvendige estimerte prøvestørrelsen var 10-15 familier, og rekrutteringen fortsatte til metningen var nådd. 10 familier deltok i studien, inkludert 11 barn(7 gutter og 4 jenter), 10 mødre og 8 fedre. Barna var mellom 7-12 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sykdommens preg på familien: Temaene gjenspeiler dagliglivet til barna hvordan kreft påvirker det, både i og utenfor familien.</li> <li>- Reaksjoner over og under overflaten: Dette temaet viser ulike mønstre av reaksjon på en forelders sykdom, og understreker at barn ikke har en enhetlig måte å enten reagere eller presentere sine reaksjoner til omgivelsene.</li> <li>- Mange tiltak for å håndtere situasjonen: Dette temaet viser hvordan barna takler</li> </ul>	<p>* Grad I</p>

					utfordringer for foreldres sykdom. - Følelse av godhet mesteparten av tiden: Dette temaet viser ulike aspekter ved barnas velvære.	
Estella A. Beale, Debra Sivesind, Eduardo Bruera 2004 USA Palliative and Supportive Care	"Parents dying of cancer and their children"	Hensikten var å rapportere erfaringer fra 28 barn av foreldre med terminal kreft og deres sorg som følge av tap av en forelder.	Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju av barna. Samtalene startet ofte med å snakke med foreldre/foresatte og endte med å snakke med barnet alene.	28 barn mellom 3 – 18 år ble intervjuet (15 gutter, 13 jenter). Halvparten av barna ble møtt bare en gang, mens andre halvparten ble møtt to eller flere ganger av forskerne. Årsaken til at noen ble møtt bare en gang var blant annet at familiene hadde forlatt byen kort tid etter det første møtet, eller etter den ene forelderens død.	- 82 % av barna søkte beroligelse, og 79 % av barna så på seg selv som omsorgspersonen for deres døende forelder. - Barna viste høyt nivå av aggressiv oppførsel og engstelse for separasjon. - Barna økte deres deltakelse i aktiviteter relatert til pasientomsorg, og de ønsket å beskytte og hjelpe deres døende forelder selv om de fysisk ikke var i stand til å gjøre noe. - Uansett om barna hadde fått mye informasjon om foreldrenes sykdom, spekulerte de mye om emner relatert til foreldrenes helse.	-
Annemieke Visser, Gea A. Huizinga, Harald J. Hoekstra, Winette T.A. van der Graaf, Ed C. Klip, Elisabeth Pras, Josette E.H.M. Hoekstra-Weebers 2005 Nederland Psycho-oncology	"Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: A cross-informant perspective"	Å undersøke de emosjonelle og atferdsmessige funksjonene hos barn av foreldre diagnostisert med kreft, å undersøke om emosjonelle og atferdsmessige funksjoner er ulike i forhold til alder og kjønn blant barna og de syke foreldrene, å måle påvirkninger av sykdomsrelaterte variabler og å undersøke i hvilken	Kvantitativ metode med kontrollgruppe. Foreldrene fylte ut Child Behaviour Checklist (CBCL) og ungdommene fylte ut Youth Self-report (YSR) der de dokumenterte emosjonelle og atferdsmessige funksjoner de siste 6 månedene.	180 syke foreldre, 145 ektefeller, 114 barn fra 4 – 11 år og 222 ungdommer fra 12 – 18 år. Kontrollgruppen besto av randomisert valgte personer. 1241 foreldre fylte ut CBCL-skjemaet om deres yngste barn (4 – 11 år), 986 foreldre fylte ut CBCL-skjemaet om deres eldre barn (12 – 18 år) og 1124 ungdommer fylte ut YSR-skjemaet.	- I følge rapporter fra de syke foreldrene hadde 23 % av de yngste guttene (4 – 11 år) internaliserte problemer, i forhold til 10 % i kontrollgruppen. - De yngste guttene hadde også større problemer enn de eldste guttene. - 20 % av de yngste jentene (4 – 11 år) hadde synlige problemer i forhold til 10 % i kontrollgruppen.	* Grad I



		grad ulike informanter har lik/ulik oppfatning i forhold til barns funksjoner.		Kun 42 % av de inviterte pasientene med familier valgte å delta i studien.	- Barn som hadde opplevd at foreldrene fikk tilbakefall av sykdommen hadde ikke flere problemer enn de som ikke hadde opplevd tilbakefall.	
Susanne Knutsson, Ingrid Pramling Samuelsson, Anna-Lena Hellström, Ingegerd Bergbom 2007 Sverige Journal of Advanced Nursing	”Children’s experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit”	Hensikten var å beskrive barns opplevelser med å besøke en alvorlig syk/skadet slektning på en intensivavdeling.	Kvalitativ. De metodologiske og tolkende rammene var inspirert av Gadamer’s hermeneutiske filosofi. Barna ble intervjuet i hjemmet senest 3 måneder etter barnet var på besøk på intensivavdelingen.	Forskerne ønsket å intervju 30 barn fra 4 – 17 år, men på grunn av at få barn var på besøk på intensivavdelinger ble kun 29 barn forespurt om de ønsket å delta. Alle takket ja, bortsett fra en jente som takket nei pga for mye psykologisk stress og sosiale forstyrrelser under denne perioden.	- Barna opplevde mye venting og de følte at dette var vanskelig, da de ikke hadde noe å gjøre på i mellomtiden. De ventet også på en følelse av håp for den syke. - Barna synes at mye var merkelig. Den syke ble sett på som merkelig, for han/hun var ikke lik seg selv. Det var mye utstyr på rommet, og alt dette gjorde at barna ble redde. - Alt var hvitt. Rommet, pleierne, sengen, klærne, maten. Dette ble oppfattet av barna som en kjedelig og dyster farge som gjorde omgivelsene ukoslige og upersonlige. - Barna opplevde det som godt at de fikk være med og besøke den syke. De følte at de ble inkludert og at de fikk vise den syke hva de følte for ham/henne.	* Grad I
Gillian Forrest, Caroline Plumb, Sue Ziebland and Alan Stein 2009 UK Psycho-Oncology	“Breast cancer in young families: a qualitative interview study of fathers and their role and communication	Studien har til hensikt å skaffe en innsikt i hvordan fedre og barn kommuniserer når mor har kreft.	Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju med tematisk analyse ble utført. Intervjuene var hjemmebaserte med fedre og barna i Oxfordshire i UK.	33 av mødrene hadde partnere, og 28 bestemte seg for å delta. 26 av dem bodde sammen med familien. De 2 partnerne som bodde separert fra familien, ble ekskludert fra denne analysen.	- Fedrene opplevde at å opprettholde familieliv og mestre på arbeid ble noen ganger for vanskelig. - Fleste av fedrene sa at de foretrakk en åpen, ærlig tilnærming til barna. De	* Grad I

	with their children following the diagnosis of maternal breast cancer”.			Gjennomsnittsalderen på fedrene var 46 år, og de ble intervjuet mellom 2 og 5 måneder etter begynnende diagnose.	beskrev ulike mestringsstrategier til hjelp for barna. - Fedrene var spesielt opptatt av at barna ikke skulle bekymre seg over at mor kanskje skal dø. - Det var vanskelig å mestre humørsvingninger hos mor under behandling, og opprettholde et stabilt emosjonelt miljø hjemme.	
Susanne Knutsson og Ingegerd Bergbom 2007 Sverige British Association of Clinical Care Nurses	”Nurses` and physician`s viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs”.	Formålet med denne studien var å sammenligne og beskrive grunner gitt av sykepleiere og leger for å begrense besøk av barn som pårørende når en voksen er innlagt på intensivavdeling (ICUs).	Kvantitativ. Det ble brukt et beskrivende multisenterstudie-design.	Av 384 mulige deltagere, ble 291 tildelt spørsmålene (161 sykepleiere, 130 leger).	- Flertallet synes at barn skal besøke sine nærmeste når en voksen er innlagt på en intensivavdeling. - Mange ville allikevel begrense at barn kom på besøk på ICU. - Omtrent halvparten av sykepleierne og legene oppga at de synes miljøet og pasientens tilstand kunne skremme barna uansett alder. - Flertallet av respondentene rapporterte at deres oppfatning var at barna var i faresonen for psykiske traumer hvis de ikke fikk lov til å komme på besøk. - Noen av respondentene kommenterte at de synes det var viktig at barna forstod hva som hadde skjedd og opplever virkeligheten istedenfor at de overlates til sin egen fantasi.	* Grad I

<p>Gillian Forrest, Caroline Plumb, Sue Ziebland, Alan Stein 2006 UK British Medical Journal</p>	<p>“Breast cancer in the family – children’s perceptions of their mother’s cancer and its initial treatment: qualitative study”</p>	<p>Å identifisere barns bevissthet og forståelse for foreldrenes kreft, deres reaksjoner og hvilken informasjon de selv ønsket de hadde fått. Sammenligning mellom mødre og barns perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ. Semi-strukturerte intervju med mødre og barn.</p>	<p>73 mødre ble invitert til å delta. De som ønsket dette oppga kontaktinformasjon til forskerne. 31 barn fra 6 – 18 år og 37 mødre valgte å delta. 25 barn ble intervjuet alene og 6 barn sammen med søsken.</p>	<p>- Barn hadde ulike oppfatninger av hva kreft var. Mødre var ikke klar over at barna visste så mye som de gjorde. - Flere av barna mistenkte at noe var galt med mor før de fikk vite hva som foregikk. De reagerte på nyheten med sjokk, tårer, frykt og angst. - Kun de yngste barna (under 10 år) følte at de hadde fått nok informasjon, selv om de likevel var usikker på hva kreft var og hvorfor det oppstod. - De yngste barna ble også særlig redd og fortvilet etter tidlig sykehusbesøk og av å se mor miste håret. - Noen av barna ønsket at de kunne få snakke med helsepersonell som kunne gi dem mer informasjon.</p>	<p>* Grad I</p>
<p>Sallie E. Davis Kirsh, Patricia A. Brandt, Frances M. Lewis 2003 USA Cancer Nursing</p>	<p>“Making the Most of the Moment: When a Child’s Mother Has Breast Cancer”.</p>	<p>Hensikten var å beskrive mødre og fedre sine oppfatninger av kvaliteten mellom mor-og-barn-forholdet etter et intervensjonsprogram kalt The Enhancing Connections Program, for mødre med brystkreft og deres barn.</p>	<p>Kvalitativ. Ansikt-til-ansikt-intervju med mødre og telefonintervju med fedre.</p>	<p>4 mødre og 4 fedre deltok i studien. Disse hadde 4 barn (3 gutter og 1 jente) mellom 8 – 12 år.</p>	<p>Fedre rapporterte: - Endringer i måten mor snakket med barnet etter programmet. - Økt forståelse hos barnet i forhold til mors sykdom. - Åpen kommunikasjon mellom foreldre og barn. - Aktivitetene i programmet gjorde at mor og barn knyttet tettere bånd.  Mødre rapporterte: - Følte de måtte være ekstra forsiktige når de skulle</p>	<p>- Grad III</p>

					<p>snakke med barna som sensitive tema.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De klarte lettere å oppfatte endringer i barnas oppførsel, men de oppdaget at de ikke alltid var klar over hva barna tenkte i forhold til sykdommen.</li> <li>- De beskrev barnas bekymringer om de ville få kreft selv.</li> </ul>	
<p>Mikael Thastum, Maggie Watson, Christian Kienbacher, Jorma Piha, Barbara Steck, Robert Zacharie, Christiane Baldus, Georg Romer 2009</p> <p>Multinasjonal (Danmark, Tyskland, Østerrike, Finland, Hellas, Romania, Sveits, UK)</p> <p>Cancer</p>	<p>“Prevalance and Predictors of Emotional and Behavioural Functioning of Children Where a Parent Has Cancer”</p>	<p>Å undersøke utbredelsen av emosjonelle og atferdsmessige funksjoner hos barn og ungdom i skolealder som har foreldre med kreft, ved å sammenligne dem med kontrollgrupper, og vurdere risikofaktorer knyttet til slike problemer.</p>	<p>Kvantitativ. Foreldre og ungdom (11 – 17 år) fylte ut selvrapporterings-skjema (Child Behavior Checklist og Youth Self-Report). Sammenlignet resultatene med tidligere utførte selvrapporteringer fra kontrollgrupper i de ulike landene (foruten UK og Finland).</p>	<p>352 familier fra 6 europeiske land (Danmark, Finland, Tyskland, Østerrike, Sveits og UK) med 350 syke foreldre, 250 friske foreldre og 352 barn i alderen 4 – 17 år.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Syke foreldre rapporterte mer internaliserende problemer (31,9 %) og totale problemer (30,6 %) hos de yngste sønnene, i forhold til 17 % hos kontrollgruppen.</li> <li>- Friske foreldre rapporterte mer synlige problemer (32,7 %) og totale problemer (27,3 %) hos de yngste sønnene.</li> <li>- De konkluderer med at yngre gutter (4 – 10 år) og eldre jenter (11 – 17 år) har høyere risiko for utvikling av psykososiale problemer.</li> <li>- Det ble ikke funnet store variabler mellom landene.</li> </ul>	<p>*</p> <p>Grad II</p>
<p>Mikael Thastum, Anne Munch-Hansen, Anne Wiell, Georg Romer 2006</p> <p>Danmark</p> <p>Clinical Child Psychology and Psychiatry</p>	<p>“Evaluation of a focused short-term preventive counseling project for families with a parent with cancer”</p>	<p>Hensikten var å beskrive et korttids forebyggende rådgivningsprosjekt for familier der en forelder hadde kreft, og evaluere resultatet av terapien i forhold til en kontrollgruppe som ikke mottok rådgivning.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ metode. De brukte spørreskjema før og etter rådgivningen, og semi-strukturerte intervju etter rådgivningen var avsluttet.</p>	<p>27 familier deltok på rådgivningen, men bare 24 familier valgte å svare på evalueringen. Disse besto av 24 mødre, 17 fedre og 34 barn (8 – 15 år).</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Foreldre som deltok på rådgivningen viste høyere forekomst av depresjon enn de som ikke hadde rådgivning.</li> <li>- Mødre, men ikke fedre, ble mindre deprimert etter deltagelsen.</li> <li>- De fleste av både foreldre og barn som deltok var fornøyd med resultatet av</li> </ul>	<p>*</p> <p>Grad II</p>

					<p>rådgivningen.</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Noen av barna opplevde at det var mer fokus på foreldrene enn på barna, og følte seg ekskludert.</li><li>- Både foreldre og barn følte at rådgivningen ga dem grunnlag til mer åpen kommunikasjon seg imellom.</li><li>- Foreldre lærte at mindre informasjon om sykdommen ga grobunn for mer angst og bekymringer hos barna.</li></ul>	
--	--	--	--	--	--	--