



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Bacheloroppgave

Sykepleie VI - Del 2 SY301813

Barn som pårørende til kreftpasienter

Kandidatnumre: 4468 og 4453

Totalt antall sider inkludert forsiden: 50

Innlevert Ålesund, 23.05.2016

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. **Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.**

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter NTNUs studieforskrift.	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Henny Torheim

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 med forfatter(ne)s godkjenning.

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

Jeg/vi gir herved NTNU i Ålesund 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:

Antall ord: Marker denne setningen, og skriv inn antall ord dersom det er et krav at antall ord skal oppgis. 8643 ord

Forord

Vi ønsker å takke vår veileder som har fulgt oss gjennom skriveprosessen, samt vår familie som har fulgt oss gjennom studieløpet.

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne studien var å belyse barn og ungdom sine erfaringer knyttet til informasjon og kommunikasjon når mor eller far har fått kreft.

Metode: Metoden vi har valgt å bruke i oppgaven vår er en systematisk litteraturstudie, der vi har gått systematisk til verks for å finne relevant forskning som passer temaet. Vi har brukt søkemotorer som CINAHL, pubmed, swemed+ og sykepleien.no. Vi valgte kun artikler av kvalitativ design, da vi var ute etter erfaringer fra barn og ungdom. Vi brukte studien til Evans (2002) når vi analyserte artiklene.

Resultat: Etter å ha analysert artiklene kom vi frem til flere sentrale funn som gikk igjen i artiklene. Temaer som ensomhet, mestring, tid sammen og det å snakke sammen dukker opp. Ungdommen følte seg ofte alene, fordi de følte de ikke alltid hadde noen å snakke med. For å komme seg gjennom sykdomsperioden, følte ungdommene det var en lettelse å distrahere seg fra hverdagen preget av sykdom.

Konklusjon: Det kom frem både i studier og i teori, at ungdom hadde et stort behov for informasjon og kommunikasjon med både familie, venner og profesjonelle.

Aim: The aim of this study was to clarify how children and adolescents experienced information and communication when a parent is suffering from cancer.

Method: The method we have chosen to use in our thesis is a systematic literature review, where we have gone of systematic action to find relevant research that fit the theme of the thesis. We have used search engines such as CINAHL, PubMed, swemed + and sykepleien.no. Because we were looking for experiences of children and adolescents we only chose articles of qualitative design. We used the study to Evans (2002) when we analyzed the articles.

Results: After analyzing the articles, several findings appeared. Subject such as loneliness, coping, spending time together and speak with each other came forward. The adolescents' often felt alone, because of the lack of people who understand how they felt. A coping strategy was to distract themselves by doing other things.

Conclusion: In the articles and the theory, it was showed that the adolescents' had a big need to get information about the disease, and also to communicate with family, friends and professionals.

Innhold

1.0 Innledning	2
1.1 Begrunnelse for valg av tema	2
1.2 Problemstilling.....	2
1.3 Begrepsavklaring	2
1.4 Oppgavens oppbygning	3
Teoridel	4
Å ha foreldre med en kreftdiagnose.....	4
Familiesamspillet ved sykdom.....	5
Ventesorgen	5
Lover og barn som pårørende	6
Kommunikasjon som begrep, og ved kreft	7
Erik H. Erikson	8
Benner og Wrubels omsorgsteori.....	10
Metode	12
Kvantitativ og kvalitativ metode.....	12
Vår metode.....	12
Litteratursøk.....	13
Kildekritikk	14
Etiske overveielser.....	14
Analyse	17
Resultat	18
Ensomhet.....	18
Diskusjon	24
Metodediskusjon.....	24
Resultatdiskusjon	25
Ensomhet.....	25
Mestring.....	26
Å tilbringe tid sammen.....	27
Snakke om opplevelser	28
Konklusjon	30
Litteraturliste	31
Vedlegg 1.....	32
Vedlegg 2.....	34
Vedlegg 3.....	35
Vedlegg 4.....	37
Vedlegg 5.....	39
Vedlegg 6.....	40
Vedlegg 7.....	42
Vedlegg 8.....	44

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema

Temaet for oppgaven vår er omhandler hvordan barn og ungdom i aldersgruppen 12-18 erfarer informasjon og kommunikasjon når mor eller far har kreft.

I Norge, rammes hvert år rundt 1800 barnefamilier av kreft. Men selv om så mange barn opplever en kreftdiagnoses alvorlighet og dens påkjenninger, har det vært lite fokus på å få en forståelse av barna og deres opplevelser i forhold til den alvorlige somatiske sykdommen (Dyregrov 2012:44).

Kreft er en sykdom de aller fleste kjenner til, og som dessverre mange mennesker har fått kjenne berøringen av, enten det er som pårørende, en bekjent som har blitt syk eller om man har vært, eller er, syk selv. Vi har selv erfaringer som pårørende til kreftpasienter. I et sykdomsforløp som er så uforutsigbart og krevende, som ved kreft, er det mange tanker som går gjennom hodene til både pasienten og de pårørende. Av egne erfaringer, og også etter å ha snakket med pårørende, er det stadig mangel på informasjon til de pårørende og vegring for den pårørende å snakke med den syke, som dukker opp som tema. Vi mener at helsesektoren har et stort ansvar i og også ivareta de pårørendes behov i den krevende situasjonen det er å være nettopp en pårørende. Spørsmål om hvordan man skal gå frem for å snakke med pasienten om sykdommen, og få kunnskap og informasjon, uten å opprøre pasienten, går også igjen.

1.2 Problemstilling

Hvordan erfarer barn og ungdom mellom 12 og 18 år behovet for informasjon og kommunikasjon når mor eller far har en kreftdiagnose?

1.3 Begrepsavklaring

Kreft: Ifølge nhi.no (2014) er kreft ukontrollert vekst og spredning av celler. Det dreier seg ikke om én sykdom, men en gruppe sykdommer som har det til felles at kroppen har mistet kontrollen over celledelingen.

Informasjon: Ifølge Rossen (2009) er informasjon opplysning eller viten formidlet ved hjelp av ulike former for kommunikasjon mellom mennesker.

Kommunikasjon: Begrepet kan enkelt defineres som meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Kommunikasjon kan foregå som alt fra personlige samtaler til massekommunikasjon gjennom globale satelittnettverk (Eide og Eide, 2014)

Erfaring: ifølge Teigen (2011) er erfaring en fellesbetegnelse på informasjon individet anskaffer seg gjennom handling og sansing.

1.4 Oppgavens oppbygging

Vi vil starte oppgaven med å presentere terori som belyser vår problemstilling. I beskrivelsen av metode vil vi presenetere datasamling som inkluderer valg av databaser og søkeord, inklusjons – og eksklusjonskriterier, kvalitetsvurdering og etiske vurderinger av artikkelene våre. I analysedelen av oppgaven vil vi presentere hvordan vi har valgt å analysere hver enkelt artikkel og hvordan vi kom frem til funnene våre. I resultatdelen vil vi presentere hovedfunnene vi fant da vi analyserte artikkelene. Diskusjonsdelen har vi valgt å dele opp i metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen vil vi diskutere arbeidet vårt med metode og analyse. I resultatdiskusjonen vil vi diskutere funnene fra analysen og teorien vi valgte å bruke opp mot problemstillingen vår. Diskusjonen vil til slutt ende opp i en konklusjon der vi også legger inn forslag om videre forskning.

Teoridel

Å ha foreldre med en kreftdiagnose

”Når jeg gråter, er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke helt hvorfor De sa heller aldri til meg at de var redde. Det har vært vanskelig alt sammen”

(Dyregrov 2012:44).

En del barn blir veldig berørt av foreldres kreftsykdom. Vondt i hodet, vondt i magen, utslett og allergier og andre symptomer er plager barn forteller om. Å bære bekymringer og tanker alene er problemer ikke alle barn ønsker å snakke om. Dette er reaksjoner barn kan få på grunn av foreldrenes kreftdiagnose og sykdomsforløp. Det kan oppleves belastende for barn at den syke forelderen har gode og dårlige perioder, fordi barnet veksler mellom fortvilelse og å ha håp. Dyregrov (2012) skriver videre at barn kan slite med å knytte seg til nære voksne fordi tilknytningen til deres kreftsyke foreldre føltes utrygg. Barnet gikk med en frykt for å miste den kreftsyke forelderen og tap av livet før sykdom, og følte på usikkerhet rundt hvordan fremtiden så ut for familien og han selv. Dyregrov (2012) skriver det at enkelte foreldre velger å utelate informasjon til barnet for å beskytte det, eller for å slippe å bli konfrontert med sin egen redsel. Når foreldrene ikke ønsker å snakke med barn i frykt for sin egen redsel blir resultatet at de voksne ikke vet nok om hvordan barnet egentlig har det og de får ikke møtt barnas behov for kommunikasjon. Videre skriver Dyregrov (2012) at de fleste foreldre er opptatt av at barna skal ha det bra, og strekker seg lang for å oppnå dette. Likevel blir foreldrerollen redusert når den andre foreldren lider av en kreftsykdom, da kreftbehandlingen blir prioritert først både i familien og i behandlingsapparatet, og den friske foreldren opplever dermed at han ikke har tilstrekkelig med krefter til å fokusere på barna. Den belastende situasjonen for den friske foreldren gjør at han eller hun ikke tilstrekkelig klarer å ivareta barna, den friske foreldren kan også se at barnet sliter og ønsker omsorg, men at han ikke klarere å identifisere behovet i tilstrekkelig grad. Selv om ønsket om å gi god omsorg er der, opplever både foreldre og barn at det ikke strekker til. Dyregrov (2012) skriver at det er viktig for barna å ta seg tid til å komme seg vekk fra kreftsykdommen til mor eller far for å

kunne bearbeide følelsene, ta noen ”friminutt”. Dette kan bestå av å være med venner, høre på musikk, være i fysisk aktivitet og å være på skolen. Barna ser nytten i å bearbeide følelsene sine og de anbefaler andre unge om å gjøre det samme.

Familiesamspillet ved sykdom

Ved sykdom i familien, skjer det mange forandringer i samspillet dem imellom. Blant annet kan samværsformer og arbeidsdelinger endres, som igjen kan påvirke familiemedlemmers væremåte og deres handlingsmønstre. Den syke kan forandre seg fysisk som en konsekvens av sykdommen, og kan være borte fra hjemmet en periode, for så å komme tilbake, og de både den syke og andre voksne i hjemmet kan oppleves som nedtrykte. Foreldre kan slite med innfri barnas behov, da de har nok med sin egen sykdom, selv om de er klart opptatt av at barna skal ha det bra. Dette kan være med på å legge et større ansvar over på barn i hjemmet. Barna kan oppleve å måtte ta et større ansvar for seg selv, et ansvar for å ta vare på den friske eller gjenlevende forelderen og de kan oppleve å i større grad bidra i hjemmet. Noen barn kan oppleve det som godt å bidra, mens andre syntes det kan være vanskelig og tyngende med alt ansvaret. Rollene mellom barn og foreldre kan på mange vis snues, da barna påtar seg så mange voksenoppgaver (Dyregrov, 2012).

I ”Barn som pårørende” (Dyregrov, 2012), står det at barn forklarer at de påtar seg alt dette ansvaret selv om de selv har det vanskelig. Dette fordi de opplever at foreldrene har det verre. Barn sitt kommunikasjonsforhold med foreldrene i forhold til tanker, bekymringer og følelser etter en eventuell død kan da være svekket.

Barn kan blir veldig berørte av foreldres sykdom, og eventuell død. Det er en økt risiko for angst, depresjon og sorgreaksjoner, men også for at barn og unge kan slite med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål. At en forelder har kreft, kan medføre en så belastende familiesituasjon at det utgjør en risiko for den psykososiale helsen til barn over tid (Dyregrov, 2012).

Ventesorgen

Både før og etter en foreldres eventuelle død, kan barna oppleve ulike sorgreaksjoner. Det tapet som kommer før en eventuell død, kalles ”ventesorg” eller ”antesipert sorg”. Denne

sorgen bygger på en sorg over tap av hvordan forelderen var og hvordan livet var innen sykdommen ble et faktum, samt på det faktum at forelderen kan dø. Barn syntes det er vanskelig å innrømme at de tar ”sorgen på forkudd”. Selv om mange barn med syke foreldre opplever ”ventesorgen”, er det mange som skammer seg og skjuler slike følelser. ”Ventesorgen” er med andre ord en nokså skjult og lite omsnakket sorg.

Dyregrov (2012) nevner ventesorger. Videre skriver Dyregrov (2012) nettopp det faktum at denne er mer skjult og mindre anerkjent, fordi det gis mer oppmerksomhet til barn som mister en kreftsyk forelder, og kanskje fordi tapet da er reelt. Det er med god grunn viktig å sette et sterkere fokus på ventesorgen, selv om gjennom en undersøkelse fra 2011, viser seg at etterlate barn har de sterkeste sorgreaksjonene. Men hvis ventesorgen ikke tas på alvor vil dette sannsynligvis forsterke sorgen ved død, dette er fordi ventesorgen har innslag av traumereaksjoner og angst. Gjennom undersøkelser er det også vist at jenter ofte viser større tegn til problemer som angst og depresjon, enn guttene (Dyregrov, 2012).

Barn har stort behov for informasjon om foreldrenes sykdomsforløp og prognose, og uten dette kan fantasier skapes som er verre enn virkeligheten. Blir barna holdt utenfor viktige forhold som angår familien og dem selv, kan de miste tilliten til foreldrene som de i den nye situasjonen er enda mer avhengige av å stole på (Dyregrov, 2012).

Det er et behov for at hjelpeapparatet også inkluderer omsorg i kreftbehandlingen, ikke bare for den syke, men også for hele familien. Mange familier ber om at barn og voksenpersoner i større grad må bli sett som <<hele mennesker>> og at familiemedlemmenes psykososiale fungering får et større fokus. Foreldre på sin side etterlyser støtte fra fagfolk for å klare omsorgsoppgavene overfor barna og ønsker at et familie - og barnefokus integrert i den medisinske kreftbehandlingen. Barna selv peker på betydningen av informasjon og kommunikasjon og emosjonell ivaretagelse gjennom sykdomsforløp og ved død. Spesielt ønskes bedre informasjon om sykdomsforløpet og hjelp til å kommunisere alle vanskene og endringene i dagliglivet. Noen unge ønsker et eget tilbud for å kunne snakke om egne tanker og vansker, for eksempel gjennom støttesamtaler med psykolog, kreftsykepleier eller helsesøster (Dyregrov, 2012).

Lover og barn som pårørende

I følge Vergemålsparagrafen (2016) §2, er barn juridisk tilknyttet sine foreldre helt frem til barnet fyller 18 år, og blir myndig. I Pasientrettighetsloven (2015) §1-3 står det at det i

utgangspunktet er den pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende, som får denne rollen. Er ikke pasienten i stand til og selv fortelle hvem som er nærmeste pårørende, vil det automatisk gå ut i fra en bestemt rekkefølge. Da vil ektefelle, registrert partner eller andre partnerskap lignende samboerskap, stå som førstevalg. Myndige barn, foreldre, og andre som står pasienten nær kan også bli satt som pårørende. Mindreårige barn kan der i mot ikke bli valgt som nærmeste pårørende. Pårørende skal være en myndig person, da den pårørende vil komme til å ha rettigheter i forhold til den syke. Pårørende har, hvis pasienten samtykker, rett til informasjon. I spesielle tilfeller har pårørende også rett til innsyn i journal og informasjon selv om pasienten ikke samtykker. Dette hvis pasienten ikke er i stand til å ivareta sine egne interesser, eller ved en pasients død.

Selv om mindreårige barn ikke kan settes opp som nærmeste pårørende, er det viktig at også barn som pårørende får deres behov dekket, da barn også kan føle på et stort ansvar ved foreldres sykdom. I Helsepersonelloven (2015) §10a står det at helsepersonell er pliktig til å avklare om en pasient har mindreårige barn, og ivareta behovet deres for informasjon og oppfølging i en situasjon der foreldrene for eksempel har fått en alvorlig somatisk sykdom, som kreft.

Ved å ha en somatisk syk forelder, faller barnet i tillegg til Helsepersonelloven (2015) §10a, under Spesialisthelsetjenesteloven (2015), kap. 3 §3-7a. Her står det skrevet at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, om nødvendig skal ha en barneansvarlig som skal fremme og koordinere mindreårige barn av blant annet somatisk syke foreldre, oppfølging.

Kommunikasjon som begrep, og ved kreft

Begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som kan oversettes til å gjøre noe felles, å ha en forbindelse med og delaktiggjøre en annen i. Begrepet kan enkelt defineres som meningsfylte tegn mellom to eller flere parter. Kommunikasjon kan foregå som alt fra personlige samtaler til massekommunikasjon gjennom globale satelittnettverk (Eide og Eide, 2014).

Relasjon er et begrep som stammer fra det latinske ordet *relatio*. Begrepet betegner at én gjenstand står i forbindelse til en annen, men blir i dagligtale ofte brukt til å betegne som

en betegnelse for forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide og Eide, 2014).

I et kommunikasjonsforhold, er det to eller flere parter som ved hjelp av ulike tegn og signaler, i regelen vil kunne ha et gjensidig påvirknings- og utvekslingsforhold.

Kommunikasjon kan foregå ved bruk av blant annet verbal og non-verbal kommunikasjon (Eide og Eide, 2014).

En sykepleier er et eksempel på person som utfører profesjonell kommunikasjon. Profesjonell kommunikasjon vil si kommunikasjon som hører ens yrke til, og som sykepleier er denne yrkesrollen en hjelper. Det er forventninger til at ulike yrkesroller, og i dette eksempelet en sykepleier, vil kommunisere i kraft av faglig kompetanse og posisjon (Eide og Eide, 2014).

Når barn opplever at mor eller far får en kreftdiagnose, kan vi i ”Barn som pårørende” (2013) lese at de opplever et stort behov for god kommunikasjon vedrørende kreftdiagnosen. Både foreldrene og deres barn opplever det derimot vanskelig å skulle snakke om sykdommen. Foreldrene opplever det skremmende å skulle sette ord på sine innerste tanker og redsler, og ønsker å skjerme barna fra for mye informasjon. Barna og ungdommene, underkommuniserer ofte sitt behov for informasjon, da de føler foreldrene har nok med seg selv. Barn har behov for å få besvart sine spørsmål, både i form av fysiske, psykiske og sosiale konsekvenser. Det er påvist at det er en klar sammenheng mellom dårlig familiekommunikasjon og nedsatt psykososial fungering hos barna (Dyregrov, 2012).

Erik H. Erikson

Erik H. Erikson var psykoanalytiker, slik som Freud var. Eriksons tanker hviler også på noen av Freud sine tanker. Eriksons teori skiller seg allikevel fra Freud på avgjørende punkt. Erikson forteller i sin teori om hvordan man som menneske, helt fra fødselen er på vei inn i et samfunn, og om hvordan samfunnets institusjoner påvirker et menneskes utviklingsløp. Eriksons teori er hva man kaller en psykososial teori, fordi han også har med faktorene som spiller inn fra det sosiale miljøet rundt et menneske (Håkonsen, 2011).

Erikson har delt menneskelivet inn i åtte faser, som alle stiller mennesket overfor ulike psykologiske utfordringer. Fasene og utfordringene presenteres under, der utfordringene står i parentes.

1. *Fra fødsel til spedbarnsalder (grunnleggende tillit vs. mistillit)*
2. *Fra spedbarnsalder til tidlig barndom (autonomi vs. skam og tvil)*
3. *Fra tidlig barndom til skolealder (initiativ vs. skyldfølelse)*
4. *Fra barndom til ungdom, tidlig skolealder (arbeidsevne vs. mindreverdighetsfølelse)*
5. *Fra ungdom til tidlig voksen alder, tenåringsperioden (identitet vs. rolleforvirring)*
6. *Fra ung voksen til middelaldrende (intimitet vs. isolasjon)*
7. *Fra middelaldrende til gammel (generativitet og produktivitet vs. stagnasjon)*
8. *Fra alderdom til død (integritet og aksept vs. bitterhet og forakt)* (Eide og Eide, s. 168)

Fasene omhandler hvordan omgivelsene setter krav til et menneske ettersom vi vokser til, og at menneske hele tiden må tilpasse seg. Fasene er med på å forme et menneske sin personlighet. Overgangen fra en fase til en annen vil i større eller mindre grad by på livskriser. Hvordan disse livskrisene blir håndtert, påvirkes i form av hvordan tidligere livskriser har blitt håndtert, i form av å ha med seg løsninger fra tidligere. Livskrisene skal altså mestres, og vil under omstendigheter uten ekstra påkjenninger kunne bearbeides over tid, i form av bearbeidelse av reaksjoner og ved å finne gode løsninger. Krisene man opplever kan derimot forsterkes av valg eller hendelser knyttet til de ulike fasene. Det vil si at om man opplever noe traumatisk som for eksempel sykdom i en overgangsperiode, vil krisen man opplever i en vanlig overgangsperiode og som man normalt vil greie å bearbeide etter litt tid (Eide og Eide, 2014).

Punkt nr. 4 som omhandler arbeidsevne vs. mindreverdighetsfølelse, er den fjerde fasen i utviklingen og tar for seg mennesker fra ca. 6 år til 14 år. I denne fasen begynner barn å sammenligne seg selv med andre. Barnet lærer fysiske og intellektuelle aktiviteter, og barnet vil oppleve konflikten mellom å være skapende og å være underlegen. Sammen med løsninger og resultater fra tidligere livskriser vil ”skapende” og ”underlegen” være

elementer som er viktige for den videre personlighetsutviklingen. Om barnet utvikler kompetanse og ferdigheter, vil dette være et gunstig resultat (Håkonsen, 2011).

Punkt nr. 5 som omhandler identitet vs. rolleforvirring, tar for seg ungdom i alderen 14-20 år. Det er de forandringene som skjer i ungdomsårene, som Erikson mener er dramatiske, delvis på grunn av biologisk utvikling og forandring. Modningen en ungdom opplever seksuelt, samt utprøvingen av det seksuelle, kan bidra til følelsesmessig og sosial spenning. Den voksnes verden nærmer seg også. Livskrisene man tidligere har hatt, blir derfor ofte gjenopplevd i denne fasen. Egoidentitet utvikles i stor del i denne fasen. Egoidentitet grunnlegges av tidligere livskriser – håp, vilje, hensikt og kompetanse. I denne fasen kan ungdommene oppleve en følelse av forvirring rundt egen person, rundt hvem de er. Venner er derfor en esensiell støtte i denne fasen. Et gunstig resultat av denne fasen vil være å oppleve mening og forutsigbarhet i livet (Håkonsen, 2011).

Benner og Wrubels omsorgsteori

Omsorg kan på mange måter sees på som en måte å forholde seg til verden på. Dette ved at mennesker, ulike hendelser, prosjekter og ting har betydning for en person. Omsorg ved å bry seg, skiller det som er viktig og ikke-viktig for en person (Kirkevold, 2014).

”Omsorg, slik Benner og Wrubel bruker ordet, omfatter altså ikke bare et forhold mellom personer, men et differensiert, verdiladet forhold mellom en person og det som for vedkommende er meningsfylt og betydningsfullt, enten dette gjelder andre mennesker eller ting, prosjekter eller situasjoner” (Kirkevold 2014, s199-200)

Videre skriver Kirkevold (2014) at Benner og Wrubel mener omsorg, som det å bry seg om noe, åpner for mulighet til at personer finner betydningsfulle måter for å klare å mestre situasjoner på. Likevel kan det å bry seg skape stress, risiko og utsatthet. Opplevelsen av utsatthet og stress kommer til syne når en person opplever at noe som er verdifullt for den står i fare for å forsvinne. Som for eksempel når en turgåer ikke kan gå tur mer på grunn av dårlige bein. Heideggers filosofi blir brukt som grunnlag for Benner og Wrubel sin definisjon av mennesket. Person er benyttet som begrep i denne definisjonen og de mener at det grunnleggende med en person er at han har en tilstedeværelse i en verden og forholder seg til verden på en rasjonell måte (Kirkevold, 2014).

”Mennesket er verken et fullstendig autonomt og isolert individ som kan definere seg selv som atskilt fra den verden han eller hun lever i, eller et individ som fullstendig er derfinert av ytre eller indre determinerende faktorer” (Kirkevold, 2014, s. 200).

Kroppslig intelligens, spesielle anliggender, det å være plassert i en situasjon og bakgrunnsforståelse er fire vestentlige trekk som Benner og Wrubel peker på ved det å eksistere som menneske. Disse trekkene viser forbindelsen mellom et menneske og sammenhengen han finner seg i (Kirkevold, 2014).

Videre skriver Kirkevold (2014) at i forbindelse med nye og ukjente situasjoner endres situasjonen mennesket befinner seg i, som for eksempel ved sykdom. I situasjoner som, som for eksempel ved sykdom, strekker ikke personens tidligere bakgrunnsforståelse, selvforståelse og kroppslig intelligens til for å kunne fungere optimalt. Dermed må mennesket reflektere over situasjonen de nå er havnet i. Dette kaller Benner og Wrubel for stress. Benner og Wrubel definerer stress som “et brudd i mening, forståelse og uhemmet funksjon slik at fare, tap eller utfordring erfares, og sorg, tolkning eller nye ferdigheter er påkrevd”. En situasjon som alltid leder til brudd i en uhemmet funksjon er sykdom, ifølge Benner og Wrubel (Kirkevold, 2014).

Metode

På spørsmål om hva metode egentlig er, blir sosiologen Vilhelm Aubert ofte sitert. Hans formulering lyder som følger:

”En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder.” (Dalland, s. 111).

Metoden forteller altså noe om hvordan man bør gå til verks for å skaffe eller etterpøve kunnskap. Er det noe man vil undersøke, hjelper metoden til å innsamle de data man trenger for ens undersøkelse. Hvilken metode man velger baseres på hva man føler er den ideelle fremgangsmåten, og hvilken metode som på best vis vil kunne være med å belyse spørsmål. Man må også se på hva som er praktisk gjennomførbart (Dalland, 2014).

Kvantitativ og kvalitativ metode

Man kan benytte en kvantitativ metode eller en kvalitativ metode. Begge kan hjelpe til å fremskaffe en bedre forståelse av samfunnet vi lever i, men på litt ulike måter. En kvantitativ metode har egenskapen å gi data i form av målbare enheter, som for eksempel hvor stor del av befolkningen som har opplevd kreft i nære relasjoner. En kvalitativ metode, går der i mot mer inn for å samle meninger og opplevelser som ikke kan la seg måle i tall eller annen målestokk (Dalland, 2011, s. 111-114). Dette underbygger også Forsberg og Wengström i sin bok, der de beskriver kvalitativ metode å være beskrivende, fortolkende, forklarende og forståelig (Forsberg og Wengström, 2014, s. 45).

Vår metode

Metoden som blir brukt i denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. I Forsberg og Wengström sin bok ”Att göra systematiska litteraturstudier” (2014), definerer Mulrow og Oxman en systematisk litteraturstudie slik:

”Den utgår från en tydligt formulerad fråga som besvaras systematiskt genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevant forskning.” (Forsberg og Wengström, 2014, s. 27)

Det vil si at vi har brukt allerede eksisterende forskning og litteratur, for å besvare vårt spørsmål. Vi har utført et systematisk litteratursøk i databaser for å finne oppdatert og relevant forskning som belyser vår problemstilling. Vår systematiske litteraturstudie bygger på kvalitative forskningsartikler og review artikler.

Litteratursøk

I løpet av våren 2016 har vi gjennomført søk etter forskning som omhandler barn og ungdom mellom 12 og 18 år sine erfaringer rundt behovet for informasjon og kommunikasjon når mor eller far har en kreftdiagnose. Vi har benyttet databasene SweMed+, Cinahl og PubMed i søket på forskning til vår oppgave. Sykepleien.no har også vært benyttet i søket etter relevant forskning. Grunnen til at vi har valgt å bruke disse databasene, er at vi under hele sykepleieutdannelsen har benyttet oss av de nevnte databasene, da disse inneholder sykepleievitenskapelige artikler. Siden NTNU har listet opp både SweMed+, Cinahl og PubMed som databaser vi studenter ved universitet har tilgang til, anser vi databasene som pålitelige kilder.

I søket benyttet oss først og fremst av et bredt søk ved bruk av søkeord relevante for vår problemstilling. De aktuelle søkeordene som har blitt benyttet er: Children, Information, Communication, Advanced Cancer, Coping, Adolescent, Parent, Experience, Cancer, Parents with cancer og Parental cancer. Ved hjelp av å søke med ulike kombinasjoner av søkeordene i databasene, fikk vi treff på et bredt spekter av forskningsartikler.

Etter å ha fått treff ved søk med de nevnte søkeordene avgrenset vi søket etter andre kriterier relevante for vår problemstilling. Våre inklusjonskriterier var at forskningsartikkelen skulle bygge på en kvalitativ metode, forskningsartikkelen skulle bygge på IMRaD struktur, om publiseringskanalen som forskningsartikkelen er hentet fra er fagfelleurdert, den skulle være fra de siste 10 årene, skulle omhandle mennesker, skulle finnes i full tekst, den skulle inneholde og omhandle emner relevante for vår problemstilling og menneskene i artikkelen skulle være barn og ungdom mellom 12 og 18 år. Vi ekskluderte forskningsartikler som ikke samsvarte med vår problemstilling og/eller metode, da blant annet i form av å være bygget på en kvantitativ metode og forskningsartikler som omhandlet foreldres erfaringer rundt barn med en kreftdiagnose.

Søkehistorikk med søkeord og avgrensninger kan leses på de neste sidene.

Litteraturmatriser ble skrevet til hver enkelt artikkel, og finnes som vedlegg til denne oppgaven.

Kildekritikk

Forskningsartiklene vi har valgt å bruke, er hentet fra Psycho-Oncology, Journal of Affective Disorders, European Journal of Oncology Nursing, Palliative Medicine, Clinical Child Psychology and Psychiatry og Oncology Nursing Forum. Vi har gjennom www.nsd.uib.no gjort søk for å undersøke om tidsskriftene våre forskningsartikler er hentet fra er fagfellevurdert. Vi fant ut at alle våre tidsskrifter er fagfellevurdert til nivå 1. Alle forskningsartiklene er funnet i fri full tekst.

Artiklene er publisert i tidsperioden 2004 – 2015. Vi erfarte i søkeprosessen at det finnes begrenset med forskning rundt problemstillingen vår, og valgte derfor å inkludere opptil 10 år gamle forskningsartikler, pluss en 12 år gammel artikkel. Siden vår problemstilling baseres på barn og ungdom sine følelser og erfaringer, ser vi allikevel at også eldre forskning kan være av relevanse i dag.

De inkluderte barn og ungdommene i forskningsartiklene kommer fra ulike steder i verden. Vi finner det derimot ikke relevant å drøfte geografien i artiklene ytterligere, da artiklene ikke baseres på dette.

Litteratur som er benyttet i oppgaven, er litteratur som har vært pensum gjennom studiet.

Etiske overveielser

I følge Forsberg og Wengström bør det gjøres etiske overveielser i forhold til om valgte studier er godkjent av etisk komité. Alle våre artikler var blitt godkjent av etisk komité.

Alle menneskene som er inkludert i forskningsartiklene har også samtykket til deltakelse i de ulike studiene.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Antall treff etter avgrensning	Antall treff etter avgrensning	Antall treff etter avgrensning	Antall treff etter avgrensning	Antall treff etter avgrensning	Leste abstrakter	Leste artikler	Inkluderte artikler
Children AND Information AND Communication	13/05 År: 2016	PubMed	10007	Avgrensning: 10 years Antall treff: 5563	Avgrensning: ADD: AND Advanced cancer Antall treff: 19	Avgrensning: Full text Antall treff: 18	Avgrensning: Humans Antall treff: 14		14	4	Information and communication when a parent has advanced cancer
Advanced cancer AND Children AND Coping	18/2 År: 2016	CINAHL	9	Avgrensning: Academic journals Antall treff: 7					7	3	How children cope when a parent has advanced cancer
Advanced cancer AND Adolescent AND Parent	21/1 År: 2016	CINAHL	9	Avgrensning: Academic journal Antall treff: 7					7	3	Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children
Adolescent AND Experience AND Cancer	18/2 År: 2016	CINAHL	291	Avgrensning: Academic journal Antall treff: 266	Avgrensning: 2006-2016 Antall treff: 185	Avgrensning: Age: Adolescent: 13-18 years Antall treff: 164	Avgrensning: Subject: Major Heading: cancer patients Antall treff: 42	Avgrensning: Subject: Major Heading: Attitude to illness Antall treff: 3	3	2	Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer
Parents with cancer AND Experience AND Adolescent	02/3 År: 2016	CINAHL	41	Avgrensning: Age: 13-18 years Antall treff: 34	Avgrensning: Published Date: 2006-2015 Antall treff: 23	Avgrensning: Subject: Major Heading: Parent-child relations, Cancer patients, Parents, Family, Attitude to illness, Support, psychosocial, Child behavior disorders, Child development, Family coping,			23	1	The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry

						Family relations, Health information, Health knowledge, Hope, Life experience, Loneliness, Parental attitudes, Parenting, Psychosocial aspects of illness Antall treff: 21					
Adolescents AND Experience AND Parents with cancer	12/1 År: 2016	CINAHL	41	Avgrensning: Linked full text Antall treff: 13	Avgrensning: Academic journals Antall treff: 12				5	3	School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies
Adolescent AND Coping AND Communication AND Parents having cancer	21/1 År: 2016	PubMed	83	Avgrensning: 10 years Antall treff: 52	Avgrensning: Humans Antall treff: 52	Avgrensning: Full text Antall treff: 49	Avgrensning: Age: Adolescent: 13-18 years Antall treff: 47	Avgrensning: Subject: Cancer Antall treff: 45	11	4	Coping social relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer
Information AND Adolescents AND Cancer	12/1 År: 2016	CINAHL	316	Avgrensning: Published date: 2000-2016 Antall ord: 275	Avgrensning: Full text Antall ord: 87	Avgrensning: SubjectAge: - Adolescent: 13-18 years Antall treff: 66			1	1	Information and Support Needs of Adolescent Children of Women With Breast Cancer

Analyse

Da vi skulle begynne å analysere forskningsartiklene våre tok vi i bruk Evans (2002) sin artikkel som mal for å gå systematisk gjennom artiklene. Den er delt opp i fire steg: samle data, identifisere nøkkel funn, kombinere funnene på tvers av studiene og presentere funnene. Datasamlingen vår er presentert i metodedelen i oppgaven. Vi brukte forskjellige databaser og kombinerte forskjellige ord for å finne relevante forskningsartikler. Vi endte opp med 8 kvalitative artikler som vi mente svarte til vår problemstilling. I trinn nummer to valgte vi å dele opp artiklene slik at vi hadde fire hver. vi leste igjennom og skrev ned nøkkelfunn. Der etter byttet vi artikler, og gjorde det samme på nytt. Vi kom frem til fire hovedfunn som gikk igjen som vi vil presentere i resultatdelen av oppgaven.

Resultat

Ensomhet

Ensomhet kom frem i studiene i form av at ungdommen følte seg alene og at de ikke fikk den støtten de trengte. Ungdommen følte at ingen forstod hvordan de hadde det og hva de gikk gjennom (Phillips og Lewis, 2015 og Huang mfl., 2013 og Karlsson mfl, 2013). I studien til Phillips og Lewis (2015) kom det også frem at at ungdommen ønsket mer oppmerksomhet og emosjonell støtte fra familien. Det var ikke bare på grunn av lite støtte ungdommen følte seg alene. I studien til Karlsson mfl. (2013) kom ensomhet til uttrykk ved usikkerhet for fremtiden og hva som ville skje hvis, eller når, den syke forelderen dør. I studien til Kristjanson mfl (2008) forteller ungdommer til brystkreftrammede kvinner at de ønsket informasjon som gikk på om moren kom til å overleve eller ei. Noen av ungdommene ga uttrykk for å ikke vite hva de ville gjøre hvis de mistet moren sin. De ga uttrykk for et ønske om å bli informert om sykdommens alvorlighet. Mange av ungdommene opplevde allikevel å bli utelatt og skjermet fra bekymringene en viten om sykdommens alvorlighet ville medføre.

“Sometimes I’ll just feel alone, like I’m the only one dealing with this and it’s like having the weight of the world on my shoulders” (Phillips og Lewis, 2015, s, 854)

Mestring

Ungdommene i studiene ønsket å leve så normalt som mulig for å kunne få litt tid vekk fra sykdommen, samt fordi det gjorde dem beroliget. Å gå på skolen, trening og være med venner var en måte å opprettholde de daglige rutinene på (Karlsson mfl (2013) og Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Sheehan og Draucker (2011) og Huang mfl (2014).

Distraksjon var den mest brukte mestringsstrategien. Å gjøre andre ting hjalp ungdommene til å få tankene over på noe annet, eller endre på hvordan de følte seg. Venner og sosiale aktiviteter ble beskrevet som den beste måten. Noen ganger prøvde ungdommen å minske sorgen ved å stenge ute den syke forelderen og heller være sammen med andre uten for husets vegger. ungdommene stengte ikke bare ut foreldrene som en mestringsstrategi, men også å stenge ute tankene var en metode flere ungdommer brukte. Når den syke forelderen ble dårligere og mistet evnen til å ta vare på familiens behov,

brukte ungdommen mer tid på å gjøre ting som gjorde livet lettere for den syke forelderen og familien. Den mest vanlige måten ungdommen gjorde dette på var å være hjelpsom; tok ærender, lage mat, vasket klær og tok vare på yngre søsken. Enkelte ungdommer brukte også distraksjon som en defensiv strategi eller som en form for fornektelse. (Sheehan og Draucker, 2010 og Thastum mfl., 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Phillips og Lewis 2015).

Just like when I think of him it upsets me a little bit and I just try and do something to try and get my mind off it. Well just, I just phone my mates up, ask them to come over, to do something r, I ust go out, just trying to do things with my mates really...- keeps my mind off it (sniffs) (Gary, 17)

(Kennedy og Lloyd-williams, 2009, s889).

Å ha positive tanker og holdninger gjennom sykdomsforløpet er også en form for mestringsstrategi ungdommene brukte. Det hjalp å håpe på at ingenting dårlig kom til å skje. Ungdommene trøstet seg også med, etter døden var et faktum, at den syke forelderen ikke hadde flere plager og at det kunne vært verre (Thastum mfl. 2008 og Karlsson mfl. 2013)

En normal hverdag med skole, samt et nettverk av familie og venner som fremdeles inviterte den pårørende til ”normale” aktiviteter, var til stor hjelp midt i all sykdommen. Og fortsette en normal skolehverdag gav de pårørende en følelse av kontinuitet – noe som igjen tilførte livene deres håp. De pårørende vektlegger å ha et håp som veldig viktig (Kristjanson mfl, 2004).

Tid sammen

Flere av ungdommene i de forskjellige studiene brukte mer tid sammen med den syke forelderen eller familien. De ønsket å kjenne den syke forelderen bedre og å utvikle et nærere forhold (Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Sheehan og Dreucker (2011) og Karlsson mfl.(2013) I studien til Sheehan og Draucker (2011) brukte ungdommen kjærlighet som en måte for å komme nærmere den syke forelderen. Ungdommen ville kysse og klemme den syke forelderen mer enn vanlig. Ungdommen i studien viste også

medfølelse og omsorg ved å stryke den syke forelderen på ryggen og snakke med den syke når han eller hun sov.

I studiene til Kennedy og Lloyd-williams (2009) og Karlsson mfl (2013) kommer det frem at ungdommen lærte å sette mer pris på familien og følte takknemlighet for det de har. Ungdommen følte også på en trygghet ved å være nær familien i sykdomsperioden og at dette var med på å skape gode minner i sykdomsperioden, noe som var godt når den syke forelderen døde.

“She doesn’t feel happy when I’m not home, and she wants to spend more time than before with my brother and me, and she is always together with her friends that keeps her happy. sometimes it irritates me, but I actually understand it”

(girl aged 14) (thastum mfl., 2008, s 129)

Selv om flere av studiene beskrev at ungdommene var glad for å brukte mye tid sammen, kom det frem i studien til Sheehan og Draucker (2011) at både den syke forelderen og ungdommen angret på at de ikke hadde brukt så mye tid sammen før kreft diagnosen. De ønsket at de kunne fått mer tid sammen. Foreldrene og ungdommen brukte tiden på å snakke om kommende arrangementer som ball, skoleavslutninger, bryllup og tiden med barnebarn.

Snakke om opplevelser

Dele opplevelsene

Enkelte av ungdommene i studiene ønsket å ha full åpenhet om sykdommen, mens andre ønsket å bli skånet av informasjon. Ønsket om å ha åpen kommunikasjon eller ikke, kom ofte an på lengden av sykdommen, alderen på ungdommen, og om kreften var en uungåelig del av livet om trengtes å diskuteres. Ungdommene syns det var ukomfortabelt å snakke om legevisitter og behandling sammen med familien, og dette gikk ut over ungdommens emosjonelle aspekt rundt opplevelsen av kreftsykdommen. Støtte fra familie og venner betydde mye for ungdommene under sykdomsforløpet. Byrden ungdommen bar ble lettere ved å ha noen å snakke med som forstod og kunne dele deres bekymringer og

sorg (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Phillips og Lewis, 2015 og Karlsson mfl, 2013)

Deltakerne i studien beskrev at å ha en noen å snakke med og som forstod, var veldig viktig og hjelpsomt, enten det var søsken, venner, bekjente, lærere, sykepleiere. Det kom frem at å snakke med mennesker utenfor familien kunne være vanskelig. Mange av deltakerne ønsket å snakke med noen utenfor familien, som for eksempel sykepleiere, men ikke alle fikk muligheten til dette. Enkelte av ungdommene følte seg godt støttet av venner og jevnaldrende var til god hjelp. Ungdommene fant jevnaldrende i samme situasjon svært hjelpsomt, da de kunne dele erfaringene rundt det å ha en kreftsyk forelder. Mange deltakerne i studien rapporterte om at de ønsket å ha noen utenfor familien å prate med, men følte seg ute av stand til å finne en slik støtte. Selv om ungdommen søkte etter støtte hos jevnaldrende var ikke alltid hjelpen adekvat, da ikke alle vennene ikke kunne tilby den støtten ungdommene trengte. Ungdommene synes det var nyttig å snakke med profesjonelle helsearbeidere, fordi de kunne dele informasjon på et enkelt språk, respektere dem og kunne svare på spørsmål når det var noe de lurte på. Ungdommene fant også ansatte ved skolen som lærere, veiledere og trenere støttende, spesielt de som hadde opplevd lignende med familiemedlemmer. For enkelte av ungdommene hjalp det å snakke med deres gud, de søkte spirituell støtte ved å gå i kirken eller lese bibelen sammen med foreldrene. Ungdommene synes den viktigste måten å oppnå emosjonell støtte var å snakke om erfaringer og følelser, om hvordan det er å leve med en kreftsyk forelder. (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Huang mfl., 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Phillips og Lewis 2015).

“well ehm I haven't had I haven't really spokn to anybody really about the, that's one of the things that I would like to do, ask questions and things really, because I'd like to get some of mye answers off somebody other than my mum.. a doctor og professional”

(Bethan, 12)

(Kennedy og Lloyd-Williams, 2009, s 152).

Ungdommene ønsket informasjon om hvordan det er normalt for en ungdom å føle i en slik situasjon de selv befant seg i. De ønsket å vite at visse følelser var helt normale. Ungdommene satt pris på det når helsepersonell behandlet dem som voksne, ga informasjon på en direkte og klar måte, samt med et enkelt, ærlig og ikke-dømmende språk. Ungdommene ga uttrykk for å like en til en samtale best. (Kristjanson, RN, Chalmers og Woodgate, 2004).

Støttegrupper var noe ungdommene syntes var hjelpsomt, da gruppe-medlemmene var støttende, ikke presset ungdommen til å delta, de fikk mulighet til å relatere seg til andre i lignende situasjon, de fikk dele av historien sin og de fikk muligheten til å ha det gøy (Kristjanson, RN, Chalmers og Woodgate, 2004).

Vanskeligheter med å dele opplevelser

“ I don't talk with my mother about my feelings; we talk about her feeling. It's quite unimportant how I feel, if only she feels well” (Girl, aged 13)

(Thastum mfl., 2008, s133)

De fleste ungdommene i studiene hadde et ønske om å kommunisere med foreldrene, men åpenheten mellom ungdom og foreldre varierte. Den mest vanlige grunnen til at ungdommen ikke ønsket å snakke med foreldrene, spesielt om hvordan de selv følte det, var fordi de ikke ville urolige foreldrene, eller fordi de ikke visste hvor de skulle begynne. De unngikk også å snakke om temaet fordi de synes det var skummelt å ta opp. Dette førte til at ungdommen holdt inne følelser for å beskytte foreldrene og andre familiemedlemmer, fordi de ikke ønsket å være en byrde for resten av familien. Ungdommene uttrykte også et ønske om mer oppmerksomhet og emosjonell støtte fra foreldrene. Ungdommen i studiene uttrykte at de ønsket at den syke forelderen hadde vist mer av følelsene sine vedrørende sykdommen, isteden for å holde følelsene inne for å beskytte ungdommens følelser. Ungdommen merket at den syke forelderen hadde vanskeligheter med å snakke om kreftsykdommen, da spesielt faren for å dø. Ungdommene i studiene tenkte mye på kreftsykdommen. Selv om familien tidligere kunne prate om alt, følte ungdommen at sykdommen hadde forandret dette. Ungdommene ønsket også å kommunisere med venner, og så på dem som gode støttespillere, men at dette var vanskelig. Det var en stor skuffelse

å prate med venner om sykdommen. Ungdommen hadde et stort behov for å dele tanker om situasjonen. De ønsket også å dele minner med vennene sine, men ble avvist. (karlsson mfl., 2013 Kennedy og Lloyd-wiliams, 2009 Huang mfl. 2014 Phillips og Lewis 2015 og Kristjanson mfl, 2004).

“I only had one mention that he... so did he or like that, from everyday life, but I couldn't, they become completely stiff and started talking about something completely different instead (Karlsson mfl., 2013, s 700)

Diskusjon

Metodediskusjon

Vi ble i starten av skriveprosessen enige om å dele opp arbeidet, slik at vi kunne skrive noe hver for oss, og deretter sette oss sammen for å få lagt et nytt øye på arbeidet. Vi har også arbeidet sammen for å finne relevante litteraturkilder, og søkt sammen på forskning, slik at vi tidlig opparbeidet oss en god oversikt over hva oppgaven skulle bestå av. Litteraturen vi har valgt å bruke i arbeidet vårt, er litteratur vi stoler på, da mye av denne har vært pensum gjennom studiet. Vi har brukt sekundærkilder i arbeidet opp mot teoretikerne vi har brukt.

Søkeord ble valgt ut i henhold til vår problemstilling, og ettersom hvordan vi erfarte at de ulike kombinasjonene av ord gav treff. Når kombinasjonen av ordene ikke gav oss noe treff, prøvde vi nye kombinasjoner.

Vår problemstilling fokuserer på hvordan barn opplever deres behov for informasjon og kommunikasjon når en forelder har kreft. Derfor var det viktig for oss å finne forskning som beskrev barns opplevelser, erfaringer og behov når mor eller far har en kreftdiagnose. Vi valgte derfor og kun søke etter kvalitative studier. Forsberg og Wengstöm (2013) beskriver kvalitativ forskning som beskrivelse av menneskers opplevelser. I begynnelsen hadde vi vanskeligheter med å finne nok artikler, da søkene våre ofte endte opp med artikler som omhandlet barn med kreft. Vi fant også artikler som gav god beskrivelse av hvordan ungdom har det, ut i fra statistikk, men ikke noe om deres erfaringer.

Utfordringen med å ha systematisk litteraturstudie som metode for oppgaven, har vært å finne relevant forskning for vår problemstilling. Blant annet fikk vi som nevnt mange treff på forskningsartikler som omhandlet barn med en kreftdiagnose. Vi måtte også ekskludere flere artikler som ved første øyekast virket interessante, men som viste seg å være kvantitative. Vi har også noen artikler som inneholder intervjuer med barn fra aldersgruppen 6 – 18 år, selv om vår aldersgruppe er fra 12-18. Dette kan være en svakhet i oppgaven vår. Vi har valgt å utelukke alle sitatene og informasjonen fra barn som ikke var i vår aldersgruppe, i oppgaven. Vi har valgte å bruke studiene fordi vi anser de såpass gode, da de gir et godt bilde av hvordan ungdommens opplevelser, erfaringer og behov er når en forelder får kreft.

Resultatdiskusjon

Ensomhet

Ensomhet kom frem i studiene i form av at ungdommen følte seg alene og at de ikke fikk den støtten de trengte. Ungdommen følte at ingen forstod hvordan de hadde det og hva de gikk gjennom (Phillips og Lewis, 2015 og Huang mfl., 2013 og Karlsson mfl, 2013). I Dyregrov (2012) er det påpekt at ordet “omsorg” burde være en del av kreftbehandlingen, dette gjelder ikke bare for den syke, men også resten av familien. Det kommer frem som et ønske at både barn og voksne må bli sett som “hele mennesker”. Benner og Wrubel (Kirkevold, 2014) bruker ordet omsorg som både et forhold mellom enkelt personer og som et betydningsfullt forhold mellom en enkelt person og det som føles meningsfullt for personen. Dette gjelder både andre mennesker, prosjekter, situasjoner og ting. I studien til Phillips og Lewis (2015) uttrykte barn at de følte seg helt alene uten noen å støtte seg til og alene om opplevelsen om å ha en kreftsyk forelder. Voksne ønsker å få gode råd i hvordan man kan gi barn informasjon slik at de føler seg inkludert i det som skjer i familien under sykdomsperioden. Barna selv påpeker betydning av kommunikasjon og informasjon, og bli ivare tatt emosjonelt gjennom hele sykdomsforløpet (Dyregrov, 2012).

Det var ikke bare på grunn av lite støtte ungdommen følte seg alene. I studien til Karlsson mfl. (2013) og Kristjanson mfl (2004) kom ensomhet til uttrykk ved usikkerhet for fremtiden og hva som ville skje hvis, eller når, den syke forelder dør. Dyregrov (2012) støtter dette med at barn uttrykker usikkerhet over hvordan situasjonen blir i fremtiden, både for familien og seg selv. De engster seg for å miste mor eller far, og å miste det livet de hadde før sykdommen.

I studien til Oktay, som er gjengitt i “barn som pårørende” (Dyregrov, 2012), er det beskrevet at barna til kreftsyke mødre opplevde at det var vanskelig å knytte seg til moren på grunn av sykdommen, og at barna dermed kunne få vanskeligheter for å gode tilknytninger til andre voksne som var nære. I studien til Philips og Lewis (2015) kom det også frem at at ungdommen ønsket mer oppmerksomhet og emosjonell støtte fra familien. De aller fleste foreldre er opptatt av at barna skal ha det bra, og strekker seg langt for at dette skal skje. Flere foreldre opplever at deres funksjoner som foreldre ikke strekker til når en den andre forelder lever med kreft. Kreftbehandlingen til den syke kommer i første rekke, både i familien og i behandlingsapparatet, og dermed har ikke alltid foreldrene nok fokus eller energi igjen til barna. Dette kan føre til at den friske forelder

ikke klarer å ivareta eller å se barnet og dens behov på en tilfredsstillende måte. Dette kan igjen føre til at barna ikke føler at omsorgskapasiteten til foreldrene strekker til (Dyregrov 2012).

Mestring

Ungdommene i studiene ønsket å leve så normalt som mulig for å kunne få litt tid vekk fra sykdommen, fordi det gjorde dem beroliget. Å gå på skolen, trening og være med venner var en måte å opprettholde de daglige rutineene på (Karlsson mfl, 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Sheehan og Draucker, 2011 og Huang mfl, 2014. Benner og wrubel (Kirkevold 2014) skriver at omsorg, som det å bry seg om noe, åpner for mulighet til at personer finner betydningsfulle måter for å klare å meste situasjoner på. Barn selv føler det er viktig å lage seg friminutt, være sammen med venner og bearbeide følelser. Friminuttene kan bestå av være på skolen, høre på musikk og være i fysisk aktivitet. Ved å gjøre ting barna liker hjelper det barnet å få tankene over på noe annet (Dyregrov 2012). Distraksjon var den mest brukte mestringsstrategien. Å gjøre andre ting hjalp ungdommene til å få tankene over på noe annet, eller endre på hvordan de følte seg. Venner og sosiale aktiviteter ble beskrevet som den beste måten. Noen ganger prøvde ungdommen å minske sorgen ved å stenge ute den syke forelderen og heller være sammen med andre utenfor husets vegger. (Sheehan og Draucker, 2010 og Thastum mfl., 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Phillips og Lewis 2015)

Når et familiemedlem blir syk kan det skje forandringer i familiestrukturen, blant annet kan arbeidsfordeling og samværsformer endres. Dette kan påvirke familiemedlemmers handlingsmønstre og væremåte til hverandre. Det at familiestrukturen endrer seg kan være med på å skape et større ansvar til barnet i familien, slik at rollene som voksne og barn på en måte snues. Barna kan oppleve og måtte ta mer ansvar for både den friske og den syke forelderen, og også for seg selv. Enkelte barn kan oppleve og måtte ta mer del i hjemmelige sysler. Dette kan oppfattes som både tungt og vanskelig for barnet, men for andre kan det også oppfattes som godt (Dyregrov 2012). Når den syke forelderen ble dårligere og mistet evnen til å ta vare på familiens behov, brukte ungdommen mer tid på å gjøre ting som gjorde livet lettere for den syke forelderen og familien. Den mest vanlige måten ungdommen gjorde dette på var å være hjelpsom; tok ærender, lage mat, vasket klær og tok vare på yngre søsken. Enkelte ungdommer brukte også distraksjon som en defensiv

strategi eller som en form for fornektelse. (Sheehan og Draucker, 2010 og Thastum mfl., 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Phillips og Lewis 2015). De eldste ungdommene i studien til Thastum mfl. (2008) uttrykte et høyere nivå av bevissthet når det kom til å distrahere seg fra følelsene og tankene. De fleste av ungdommene brukte distraksjon for å kunne få en periode uten sykdom.

Å ha positive tanker og holdninger gjennom sykdomsforløpet er også en form for mestringsstrategi ungdommene brukte. Det hjalp å håpe på at ingenting dårlig kom til å skje. Ungdommene trøstet seg også med, etter døden var et faktum, at den syke forelderen ikke hadde flere plager og at det kunne vært verre (Thastum mfl. 2008 og Karlsson mfl. 2013)

Å tilbringe tid sammen

Studiene har vist oss at når en mor eller far er syk blir tiden familien har sammen plutselig mye viktigere for ungdommene. Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Sheehan og Dreucker (2011) og Karlsson mfl. (2013) skriver om hvordan ungdommene ønsket å bli bedre kjent med den syke forelderen og utvikle et nærere forhold. I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) kommer det også frem hvordan ungdommene etter sykdommen ble kjent, satt mer pris på familien og den tiden de hadde sammen med dem. Det var viktig å skape gode minner, noe som følte godt når forelderen døde. Familiesamspillet blir viktigere. Hvis vi også skal se på foreldrenes syn på familiesamspillet, kan vi i ”Barn som pårørende” (Dyregrov 2012) lese at foreldre er opptatt av foreldres ve og vel og at barna skal ha det så godt som mulig i en ellers sykdomspreget hverdag. Foreldrene kan derimot oppleve det som krevende å skulle innfri barnas behov på toppen av sykdommen. ”Ventesorgen” er et begrep Dyregrov (2012) nevner i boken sin. Ungdom som kjenner på en ”ventesorg” kjenner ofte på tapet av hvordan forelderen pleide å være, og om hvordan livet var før sykdommen. De trenger emosjonell støtte, god kommunikasjon rundt sykdommen, samt informasjon om både sykdomsforløpet og en eventuell død (Dyregrov, 2012).

Snakke om opplevelser

Dele opplevelsene

Ungdommene uttrykker et stort behov for kommunikasjon og det å få snakke med noen som forstår, enten det var venner, familie, sykepleiere, en gud eller lærere.

Kommunikasjon med mennesker utenfor familien fortalte ungdommene at kunne være vanskelig. Enkelte av ungdommene i studiene ønsket full åpenhet rundt sykdommen, mens andre hadde et ønske om å bli mer skånet. Mye av dette var avhengig av sykdommens lengde, ungdommens alder, samt om det var uungåelig å ikke snakke om sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Phillips og Lewis, 2015 og Karlsson mfl., 2013 og Huang mfl. 2013).

Som Erik Erikson skriver om i sin teori, i den 5. fasen av hans inndeling av menneskelivet, er vennene en viktig del av livet når man kommer i fasen mellom 14 og 20 år. Dette fordi det skjer store forandringer, både i form av at de utvikler seg biologisk og at de utvikler en egoidentitet (Håkonsen, 2011). At vennene er viktig for ungdom, belyses også i forskningsartiklene, da mange ungdommer fant det å snakke med jevnaldrende å være til stor hjelp. Andre ungdommer syntes det å snakke med jevnaldrende i samme situasjon og med samme erfaringer å være hjelpsomt. Allikevel opplevde ungdommene og ikke alltid finne hjelpen de jevnaldrende kunne gi, adekvat (Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Huang mfl., 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Phillips og Lewis 2015).

I Helsepersonelloven (2015) står det at helsepersonell er pliktig å avklare om en pasient har mindreårige barn. Har pasienten det, skal helsepersonell ivareta barnets behov for informasjon og oppfølging. Ungdommene i flere artikler fant det nyttig å snakke med profesjonelle helsearbeidere som kunne svare på spørsmål de hadde på en respektfull måte, og med et enkelt språk, samt være der for dem. Ungdommene ønsket svar på om det de følte rundt situasjonen var normalt (Kristjanson, 2004 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Huang mfl., 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Phillips og Lewis, 2015). I tillegg til Helsepersonelloven (2015) faller også ungdommene under Spesialisthelsetjenesteloven (2015), kap. 3 §3-7a. I følge denne loven skal helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, om nødvendig ha en barneansvarlig som skal fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn til foreldre med en somatisk sykdom .

Ikke snakke om opplevelsene

Foreldrene var de personene som ungdommene satt mest pris på å få kommunisere med, selv om åpenheten mellom ungdom og foreldre varierte. Når ikke ungdom ønsket å snakke med foreldrene, var det ofte fordi de ønsket å snakke om hvordan de selv følte det, og ikke ville urolige foreldrene sine med det. Det kunne også være fordi de ikke visste hvordan de skulle innlede samtalen. Temaet var skummelt. Ungdommene ønsket mer emosjonell støtte og oppmerksomhet fra foreldrene, men ville ikke være en byrde for dem (Karlsson mfl., 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Huang mfl., 2014 og Phillips og Lewis, 2015). ”Ventesorgen” viser seg også her i form av at ungdommene kjenner på et tap av hvordan livet var før. Ungdommene syntes også det kan være vanskelig å skulle innrømme at de ”tar sorgen på forskudd”. Det viser seg derimot at barn til den syke kan miste tilliten til foreldrene dersom de blir holdt utenfor viktige forhold som angår familien og dem selv. Ungdommene i forskningartiklene ga i stor grad uttrykk for å se på det som leit at foreldrene ikke selv hadde vist mer følelser rundt sykdommen, da barna skulle skjermes. Ungdommene gir også uttrykk for at de syntes det var dumt at ikke foreldrene tok mer initiativ til samtale, selv om de selv syntes det var vanskelig å skulle snakke om sykdommen, og da spesielt om døden. Ungdommene hadde mange tanker som omhandlet kreftdiagnosen, men syntes det var vanskelig med foreldre som ikke lengre var like åpen ovenfor dem, samtidig som det også var skuffende å snakke med venner, da innledende kommunikasjon om blant annet minner, ble avvist (Karlsson mfl., 2013 og Kennedy og Lloyd-Williams, 2009 og Huang mfl., 2014 og Phillips og Lewis, 2015 og Kristjanson, RN, Chalmers og Woodgate, 2004).

Konklusjon

Etter å ha skrevet denne oppgaven, ser vi nå enda tydeligere viktigheten av å ivareta barn og unge pårørende til kreftpasienter, samt lytte til hva deres behov er vedrørende kommunikasjon og informasjon. Vi erfarte gjennom forskningen benyttet i oppgaven, at mange av de samme temaene gikk igjen i de forskjellige artiklene. Behovet for å ha noen å kommunisere med, følelsen av å være alene om sykdommen, følelsen av å bli skjermet for informasjon vedrørende sykdommen, å ha distraksjoner og opprettholde en normal hverdag med venner og aktiviteter ved siden av hverdagen preget av sykdom, samt å få ærlig og god informasjon, var noen av temaene som gikk igjen. Ved siden av forskningsartiklenes mange gjennomgående temaer, opplevde vi også at teorigrunnlaget vårt sa mye av det samme.

Ved denne skriveprosessens slutt, ser vi nå at det er et stort behov for mer forskning, da dette er et veldig aktuelt tema. Det bør utføres studier både i form av videre forskning vedrørende barns behov for kommunikasjon og informasjon, samt om hvordan barn kan få behovene de erfarer å ha rundt kommunikasjon og informasjon, dekket.

Litteraturliste

- Dalland, O. (2014) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K.(Red.) *Barn som pårørende*. (s.44-65). Oslo:Abstrakt forlag
- Eide, H og Eide, T, (2014). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2) s.22-26.
- Forsberg, C. og Wengström Y. (2014). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur
- Helsepersonelloven. *Lov 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v.*
- Huang, X., O'Connor, M. og Lee, Susan. (2013). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*. (23), s. 493-506
- Håkonsen, K.M. (2011). Innføring i psykologi. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Karlsson E., Andersson K. og Ahlström B. H.. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. (17), 697-703.
- Kennedy V.L. og Lloyd-Williams M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* (18). s.886-892
- Kennedy, V. L. og Lloyd-Williams, M. (2009) Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*. (114), 1-3, s. 149-155
- Kirkevold, K.(2014). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering*. Oslo: Gyldendal akademiske
- Kristjanson, L. J. og Chalmers, K. I.. (2004) Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. *Oncology Nursing Forum*. (31), s. 111-119.
- Pasientrettighetsloven. *Lov 2.juli 1999 nr. 63 om pasient – og brukerrettighet*
- Phillips F. og Lewis F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*. 1-8.-
- Rossen, E. (2009,). Informasjon. I *Store norske leksikon*. Hentet 10. mai 2016 fra

<https://snl.no/informasjon>.

Sheehan, D. K. og Draucker, C. B.. (2010). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*. (20) s. 1108-1115

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten.

Teigen, K.H. (2011). Erfaring. I: *Store norske leksikon*. Hentet 10. mai 2016 fra

<https://snl.no/erfaring>.

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

Vergemålsloven. *Lov 26.mars 2010 nr. 9 om vergemål*

Vedlegg 1

Litteraturmatrikse Charlotte og Marie

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Thastum, M. Johansen, M.B. Gubba, L. Olesen, L.B. Romer, G. (2008). Coping, social Relations, and communication: A qualitative Exploratory study of children of parents with cancer. Clinical child psychology and psychiatry. Vol 13(1) 123- 138	Hensikten med denne studien var å finne forskjellige måter å informere barnet om foreldrenes kreftsykdom, hvordan barnet oppfatter foreldrenes emosjonelle tilstand, hvordan barnet mestrer foreldrenes sykdom og hvordan foreldre mestrer barnets bekymringer.	Cancer, children, coping, qualitative study, somaticallly ill parents	I denne studien ble det brukt en kvalitativ metode. 21 barn fra 15 forskjellige familier, samt foreldre ble intervjuet. I 13 av familiene var moren kreftsyk, mens i to andre var faren kreftsyk. Barna var klar over diagnosen til mor eller far. Det ble benyttet to forskjellige intervju guider i intervjuene, en til barna og en til foreldrene.	I denne studien visste alle barna navnet på foreldrenes kreftsykdom, dette var noe de fikk vite kort tid etter at foreldrene ble diagnostisert. Barna uttrykte at de synes det var viktig for dem å få vite så mye som mulig om sykdommen. På spørsmålet om hva de vil anbefale til andre barn i samme situasjon fortalte de at god informasjon om sykdommen var viktig. De ønsket å være godt informert om sykdommen slik at de på best mulig måte kunne forstå hvordan foreldrene hadde det, samtidig som de kunne hjelpe foreldrene og vise omsorg.	Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den viser barnas synspunkt når en foreldre får kreft. Studien viser viktigheten med informasjon og hvordan barna skal kunne hjelpe å snakke med foreldrene om sykdommen.

Vedlegg 2

Litteraturnmatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Kennedy, V.L. Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Psycho- Oncology</i> Vol. 18. 886–892	Når en forelder blir diagnostisert med kref, kan barna oppleve en form for angst. Det er lite informasjon om hvordan denne angsten, og spesielt hvordan barn takler dette når en av foreldrene blir diagnostisert med langkommen kref. Hensikten med denne studien var å finne ut hvordan barn over 7 år mestret foreldrenes diagnose og å finne barrierene som hindrer barn fra å få støtte.	advançed cancer, children, coping, palliative care, oncology, cancer	I denne studien ble det utført semi- strukturerte intervjuer av både foreldre med langkommen kref og barna deres, alle barna var over 7 år. Alt i alt var det 28 familier som deltok i studien. Intervjuene ble tatt opp og transkribert fult ut, og analysert ved hjelp av et konstruksjonsgrunnlag med teoretisk tilnærming.	Ut i fra dataen fra studien kom det frem fire store temaer. Disse inkluderte: reaksjon på diagnose, mekanismer på å mestre sykdommen, livsendringer og positive sider. Barna i undersøkelsen nevnte at de blir opprørt av foreldrenes diagnose og ytrer bekymringer til både sin egen og foreldrenes helse. Distraksjon og opprettholde normalitet ble beskrevet som dominerende strategier for mestring for barn, og økt ansvar og redusert sosial aktivitet ble ansett for å være den mest merkbare av forandringene i livet. De positive sidene ble omtalt som nære relasjon, verdsette familiemedlemmene og å se på de viktige tingene i livet.	Ikke alle barna i denne studien var innenfor vår aldersgruppen, men det er likevel en del barn som var. Vi vil derfor fokusere på de innenfor vår aldersgruppe. Denne studien viser hvordan barn mestrer å ha en forelder med kref, og kan gi oss ett innblikk i hvordan de føler det og har det.

Vedlegg 3

Litteraturmatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Forfattere: Kennedy, V. L. Og Lloyd- Williams, M. Årstall: 2009</p> <p>Navn på artikkel: Information and communication when a parent has advanced cancer</p> <p>Navn på tidsskrift: Journal of Affective Disorders</p> <p>Vol. Nr.: 114</p> <p>Utgave nr.: 1-3</p> <p>Sidetall: 149-155</p>	<p>Studien undersøkte barns behov for informasjon, og hvor, hvordan og fra hvem de ønsket å få denne informasjonen fra når en forelder har blitt diagnostisert med långtids.krefst. Dette ble utført for å identifisere eventuelle udekkede behov i tillegg til eventuelle barrierer i barns tilegning av kunnskap.</p>	<p>Advanced cancer; Children; Information; Communication; Palliative Care</p>	<p>Det ble utført semistrukturerte intervjuer av de syke, samt de friske foreldrene eller barn eldre enn 7 år. Det ble gjort opptak av intervjuene. Intervjuene ble transkribert og analysert. Barna fikk valget om å bli intervjuet alene eller sammen med et familie medlem.</p>	<p>28 familiemedlemmer ble intervjuet. Barna forklarte at de ønsker ærlig informasjon om foreldrenes helse og behandling. Jenter ga uttrykk for å ha et spesielt behov for informasjon i forhold til innvirkning på deres egne helse og eventuelle fremtidige undersøkelser. Barn forklarte at de ønsket informasjon fra et variert knippe av kilder, inkludert foreldre, helsearbeidere, bøker, brosjyrer og internett. De ga uttrykk for å ha et behov for å ha tilgang på noen som forstår og som kunne holde deres samtaler konfidensielle. Noen problemer barna opplevde med å få tilgang til informasjonen og kommunikasjonen de ønsket, var at de ikke ville opprøre foreldrene sine, ikke hadde tilgang til profesjonelle, og at informasjon ikke var tilpasset deres alder. Foreldre identifiserte som sitt største problem å informere barn om</p>	<p>Studien undersøker barns behov for informasjon. Siden problemstillingen vår stiller spørsmål om nettopp barns behov for informasjon, anser vi denne artikkelen som relevant.</p>

Vedlegg 4

Litteraturmatrikse

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ <u>Keywords</u>	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
Kristjanson, L.J. Chalmers, K.I. Woodgate, R. Information and support needs of adolescent children of women with breast cancer. (2004) Oncology nursing forum. Vol 31, nr 1. S 111-119	Hensikten med denne studien var å finne detaljerte beskrivelser av ungdommens behov for informasjon og støtte når deres mødre har fått brystkreft.	Den emosjonelle virkningen brystkreft har på ungdom er betydelig. Vurdering av spesifikke individuelle intervensjoner er en god måte å vurdere behovene til ungdommene. Den emosjonelle virkningen av en mors brystkreft på ungdom er betydelig. ▶ Vurdering av behovene til unge kvinner med brystkreft kreft og deres familier er minimal. ▶	I denne studien ble det brukt en kvalitativ metode. Dette ble gjort for å få frem gode og detaljerte beskrivelser av behovet for informasjon og støtte ungdom trenger når mor får brystkreft. Det ble utført 27 semistrukturerte intervjuer og to fokusgrupper. Intervjuene ble tatt opp på bånd, transkribert og analysert ved bruk av sammenlignings- teknikker. Kommunikasjons skalaen av "McMaster Family Assessment Devise ble også brukt for å finne familiens kommunikasjonsmønstre.	Ut av denne studien kom forfatterne frem til tre konklusjoner: Den emosjonelle virkningen av brystkreft var signifikant på ungdommen. Vurdering? Av behovet til ungdom og familie av kvinner med brystkreft var minimal Må finne konkrete tiltak for å møte behovene til ungdom med mødre med brystkreft. ungdommen følte på frykt, usikkerhet og følelsen av isolasjon som reaksjon på morens kreftdiagnose. De uttrykte bekymring om mødrenes overlevelse og bekymring for kontinuitet og stabilitet i familien.	Denne studien er relevant for vår oppgave fordi den tar for seg hvordan ungdom opplever informasjon når en forelder får kreft. Den viser også hvor mye informasjon spiller inn på "det nye livet" til ungdommen etter at mor får en kreftdiagnose.

				<p>Spesifikke individualiserte tiltak er indisert for å adressere behovene til disse ungdommene</p>		
--	--	--	--	---	--	--

Vedlegg 5

Litteraturmatrikse

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Forfattere: Sheehan, D. K. og Draucker, C. B.</p> <p>Årstall: 2010</p> <p>Navn på artikkel: Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children</p> <p>Navn på tidskrift: Psycho- Oncology</p> <p>Vol.nr.: 20</p> <p>Utgave nr.: 1108- 1115</p>	<p>Langtkomnen kreft påvirker både den syke og deres familier. Samhandlingen mellom foreldre med langtkommet kreft og deres ungdommer har antageligvis en viss innflytelse på hvordan familien opplever en foreldres død. Det er lite informasjon om denne samhandlingen. Studiens mål var å utvikle en forklarende modell som forklarte samspeillet mellom foreldre med langtkomnen kreft og deres ungdommer, samt identifisere strategier for å forberede barn på et liv etter en forelder dør.</p>	<p>Advanced cancer; parental cancer; adolescents; oncology; qualitative methods; cancer</p>	<p>Utvalg: 9 foreldre med langtkomnen kreft, 7 av deres ektefeller/partnere, og 10 av deres ungdommer.</p> <p>Datainnsamling: Semi-strukturerte intervjuer ble utført. Disse ble innsjilt, transkribert i bokstavelig forstand, deretter ble de analysert.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble analysert ved bruk av et konstruksjons grunnlag med en teoretisk tilnærming.</p>	<p>26 familiemedlemmer ble intervjuet. Deres største bekymring var å ikke få nok tid sammen. Deres reaksjon var å beskrive en firestegs prosess for å optimalisere tiden de hadde igjen sammen: forstå at tiden vi har igjen sammen er begrenset, bruke mer tid sammen, utvide vår tid sammen, og gi opp vår tid sammen for å få en ende på lidelsen. Ungdommene og deres syke foreldre forandret ikke deres samspill før de innså at deres tid sammen var begrenset på grunn av den langtkomne kreften. Det var når de innså dette at de brukte mer tid på å være sammen, for å gjøre ting lettere for hverandre.</p>	

Vedlegg 6

Litteraturmatrikse

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Forfattere: Karlsson, E., Andersson, K. og Ahlström, B. H..</p> <p>Årstall: 2013</p> <p>Navn på artikkel: Loneliness despite the presence of others - Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer</p> <p>Navn på tidsskrift: European Journal of Oncology Nursing</p> <p>Vol. nr.: 17</p> <p>Sidetall: 697-703</p>	<p>Målet med denne studien var å beskrive unges voksneseget perspektiv på opplevelsen av å ha en forelder som utviklet kreft når den unge voksnese var en ungdom.</p>	<p>Adolescense; Loneliness; Narrative; Parental cancer; Qualitative content analysis; Young adults</p>	<p>Utvalg: Narrative intervjuer ble gjennomført med seks unge voksnese i alderen 20-26, som da de var mellom 13 og 19 år, opplevde foreldre med kreft. Ved å utføre narrative intervjuer vil det si at de unge voksnese som i sin ungdomstid opplevde at en forelder ble diagnostisert med kreft, fikk tid og rom for å fortelle sine historier uten å bli avbrutt. Intervjueren hadde på forhånd planlagt noen spørsmål, og spurte også noen oppfølgings spørsmål, hvis det viste seg nødvendig, for å hjelpe til å få frem hele historien. At de unge voksnese får snakke fritt om deres opplevelser, hjelper intervjueren til å komme nærmere et mer komplekst bilde av opplevelsene.</p> <p>Datainnsamling: Datainnsamling ble gjort ved hjelp av narrative intervjuer. De unge voksnese som skulle bli intervjuet, bestemte hvor intervjuet skulle finne sted. For å bedre kunne forstå hvordan livene til informantene var rundt tiden deres forelder ble diagnostisert med kreft,</p>	<p>De unge voksnese melding til intervjuerne, ble tolket i form av et tema: ensomhet på tross av tilstedeværelse av andre. To områder med tre kategorier viste seg: avstand, bestående av en følelse av ensomhet, en manglende evne til å kunne forstå, og sorg og sinne; og nærhet, bestående av håp for fremtiden, bekvemmelighet og lettelse, og et behov for støtte. Ensomheten som de unge følte på gjennomtrengte livene deres og ble uttrykt ikke bare med tanke på avstand, men også med en undertone når de uttrykte nærhet.</p> <p>Konklusjonen i studien er at hvis alle familiemedlemmene får den samme informasjonen, blir det lettere å snakke om hva som skjer. Dette kan igjen være med på å redusere ungdommens opplevelse av ensomhet.</p>	

Vedlegg 7

Litteraturmatrikse

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Forfattere: Phillips, F. og Lewis, F. M..</p> <p>Årstall: 2015</p> <p>Navn på artikkel: The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry.</p> <p>Navn på tidsskrift: Palliative Medicine</p> <p>Vol. nr.: 29</p> <p>Utgave nr.: 9</p> <p>Sidetall: 851-858</p>	<p>Å ha foreldre med kreft er en opplevelse fylt med stress for unge mennesker. Opplevelsen utgjør en potensiell trussel til deres fysiske og mentale helse, samt deres normative utvikling.</p> <p>Det er foreløpig ikke tilstrekkelig informasjon som beskriver kildene til denne bekymringen ved pågående långtids kreft hos foreldre, spesielt med tanke på familier med ungdommer.</p> <p>Målet med studien var å møte det betydelige gapet i litteraturen, ved å tilføre ungdommenes perspektiv om hvordan foreldrenes långtids kreftdiagnoser påvirker deres liv som ungdommer.</p>	<p>Adolescentis, parental cancer, metastatic, advanced cancer</p>	<p>Utvalg: Prøvestudien besto av 7 ungdommer, 2 mannlige og 5 kvinnelige i alderen 11-15 år, fra 6 familier. De syke foreldrene besto av fire kvinner og to menn diagnostisert med Stadium IV kreft. De fleste av dem hadde levd med kreft i over 5 år. 5 av 6 foreldre var gift, 66,7% hadde college eller høyere utdanning, og tjente \$70 000 eller mer.</p> <p>Analyse: Induktiv innholdsanalyse ble brukt til å KODE/kategorisere de transkriberte intervju dataene, adaptert fra metoder opprinnelig beskrevet av Glaser og Strauss, og senere utvidet av Lewis and Deal. Intervjuene ble transkribert og</p>	<p>Studien hjelper til med å belyse hvordan ungdommer er selvhjulpne i forhold til foreldres långtids kreft og jobber med å avgrense sykdommen da de er klar over dens stadige tilstedeværelse. Fremtidig forskning og inngrep er nødvendig til å støtte og tilføye til ungdommens selvhjulpne strategier for å veve sammen et normalt liv for seg selv, i mens usikkerheten rundt kreften og utfordringer med familiens kommunikasjon, pågår.</p> <p>For å leve et normalt liv med kreft, inngikk fem store domener: følelse av å ha vekten av verden på sine skuldre; kreft forandrer alt; konfrontere og komme seg bort fra kreften; snakke om kreften; kreften var positiv for meg, den belærte meg.</p>	

verifisert for nøyaktighet i forkant av analysen.

Vedlegg 8

Litteraturmatrise

Referanse	Studiens hensikt/mål/ problemstilling	Nøkkel- begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans for min oppgave?
<p>Huang, X., O' Connor, M. og Lee, Susan 2013</p> <p>School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies</p> <p>Psycho-Oncology</p> <p>Vol. nr.: 23</p> <p>Side: 493-506</p>	<p>Hensikten med denne studien var å systematisk gjennomgå og syntetisere kvalitative studier relevant for menn og kvinner i skolealder, samt ungdommer, og deres erfaringer når en forelder blir diagnostisert med ikke-terminal kreft.</p>	<p>Denne artikkelen inneholdt ikke søkeord.</p>	<p>Utvalg: En streng systematisk gjennomgang og meta-syntese prosess ble gjennomført. Syv datastyrte databaser ble gjennomført, og 2027 artikler ble hentet. Etter en screening av titler og sammendrag, ble 24 artikler i full tekst kritisk vurdert. Til slutt, ble 16 artikler videre analysert og syntetisert med en tematisk - syntese tilnærming.</p>	<p>Fem temaer ble identifisert: bli informert om foreldrenes kreft, emosjonelle bekymringer, forandringer i hverdagen, søk etter faktiske opplysninger og søk etter emosjonell støtte. Som indikert i resultatet, var de fleste barna informert om foreldrenes kreftdiagnose. De led under et vidt spekter av forskjellige bekymringer når de møtte på situasjonen, og livene deres hadde blitt påvirket og forstyrret i ulike grader. For å takle situasjonen, tok barna i bruk ulike strategier. Det ble rapportert at det ble behov for informasjon og støtte hadde blitt dårlig møtt.</p> <p>Denne systematiske gjennomgangen gir et innblikk i et scenario der barn lever med en forelder som har ikke-terminal kreft, og gir noen forslag til fremtidige studier. Opplevelsen til barn når far hadde kreft bør utforskes videre. Korttids og langtids påvirkning av kreft hos foreldre på barn, da spesielt unge barn innenfor forskjellige kulturelle kontekster, bør etterforskes for å hjelpe helsepersonell til å kunne tilby individuell assistanse til disse barna.</p>	