



BACHELOROPPGAVE

NÅR MOR ELLER FAR SKAL DØ AV KREFT

FORFATTERE:

MONA TVEITEHAUG OG FANNY ANDREA BØE KRISTIENSEN

Dato: 11/05 - 2015

Antall ord: 12430

SAMMENDRAG

Tittel:	<u>Når mor eller far skal dø av kreft</u>	Dato : 11.05.15
Deltaker(e)/	<u>Mona Tveitehaug og Fanny Andrea Bøe Kristiansen</u>	
Veileder(e):	<u>Kirsten Nordang</u>	
Evt. oppdragsgiver:		
Stikkord/nøkkelord (3-5 stk)	<u>Barn, pårørende, sorg, kreft og kommunikasjon</u>	
Antall sider/ord:45/12430	Antall vedlegg: 1	Tilgjengelighet (åpen/konfidensiell): Åpen
Introduksjon: Familier som rammes av kreft kan være svært kunnskapsfattige når situasjonen først oppstår. 3500 mindreårige barn og unge opplever at mor eller far får kreft. Relatert til denne statistikken er det også flere unge pårørende som utsettes for inadekvat informasjon eller holdes utenfor.		
Hensikt: Hensikten med denne oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere på et sykehus sammen med foreldre bør imøtekomme unge pårørende på en tilfredsstillende måte i form av alderstilpasset informasjon og kommunikasjon. Formålet er å forberede de unge pårørende på å takle sorgen best mulig.		
Bakgrunn: Barn og ungdom er spesielt sårbare når en forelder får kreft og alle ungdommer reagerer forskjellig på sorg. Noen trekker seg tilbake og andre fornekte hendelsen. En skal derfor ikke feiltolke slik atferd som uttrykk for likegyldighet. Sykepleier sin oppgave relatert til barn og unge som sørger er et område med lite forskning.		
Metode: Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie basert på 5 forskningsartikler og ett litteraturstudie. Artiklene er presentert i en matrise og senere bearbeidet. Søkeord: "barn", "foreldre", "kreft", "inkurabel kreft", "smertelig tap", "tap av en forelder", kommunikasjon", "uhelbredelig kreft", "nursing role", "foreldre med kreft", "informasjon", "sorg", "barn som pårørende", "pårørende" og "terminal fase"		
Resultat: Barn trengte mer kunnskap og informasjon om forelderens kreftsykdom, samtidig som foreldrene trengte veiledning om hvordan de skulle videreformidle informasjon til barna.		
Konklusjon: Støtteprogram, støttegrupper og kurs er sammen med god informasjon, kommunikasjon og kunnskap viktige elementer for at barn og unge som sørger skal klare seg bedre i ettertid.		

ABSTRACT

Title:	When mom or dad is dying from cancer	Date : 11.05.15
Participants/	Mona Tveitehaug og Fanny Andrea Bøe Kristiansen	
Supervisor(s)	Kirsten Nordang	
Employer:		
Keywords (3-5)	Children, next of kin, grief, cancer and communication	
Number of pages/words: 45/12430	Number of appendix: 1	Availability (open/confidential): Open
<p>Introduction: Families who are struggling with cancer are knowledge poor when the situation first occur. Among 3500 minor children and youth experiences a mother or father who struggles from cancer. This statistic relates to a majority of young relatives who are exposed to inadequate information or are excluded.</p> <p>Aim: The aim of this study is to illuminate how nurses in hospitals, together with parents should meet young relatives in a satisfactory way, when it comes to age-appropriate information and communication. The purpose is to prepare the young relatives to handle grief in an optimal way.</p> <p>Background Children and youth are particularly vulnerable when a parent is struggling from cancer. All children reacts differently to grief, and should not be misinterpret of this behavior as indifferent. Nursing related to children and youth struggling with grief is an area of little research.</p> <p>Method: This study is a systematic literature review based on 5 research papers and 1 literature review. The articles are presented in a matrix and processed. "children", "parents", "cancer", "incurable" "cancer", "bereavement", "death of parent", "communication", "advanced cancer", "parents with cancer", "parental cancer", information", "next of kin", "children as relatives", "end of life", "nursing role" and "grief".</p> <p>Results: Children needed more knowledge and information about their parents illness, while parents needed more guidance on how to disseminate information to the children.</p> <p>Conclusion: Support programs, support groups and courses, accompanied with good information, communication and knowledge are essential elements for grieving children and youth, so they will be better off in retrospect.</p>		

3.0 Innholdsfortegnelse

1.0 Sammendrag.....	2
2.0 Abstract.....	3
3.0 Innholdsfortegnelse.....	4
4.0 Innledning	6
4.1 Introduksjon til valg av tema.....	6
4.2 Sykepleiefaglig relevans.....	7
4.3 Relasjon til seksjonens forskningsområde.....	7
4.4 Begrepsavklaringer.....	8
5.0 Problemstilling.....	8
5.1 Hensikt.....	8
6.0 Bakgrunn.....	9
6.1 Barn som pårørende.....	10
6.2 Informasjon og kommunikasjon.....	10
6.3 Etske dilemmaer.....	11
6.4 Sykepleierens rolle og forebygging.....	12
6.5 Sorgprosess hod barn og unge.....	13
7.0 Metode.....	15
7.1 Litteraturstudie som metode.....	15
7.2 Søkestrategi.....	16
7.3 Utvelgelse av artikler.....	17
7.4 Kvalitative og kvantitative metoder.....	18
7.5 Innholdsanalyse.....	19

8.0 Resultater.....	19
8.1 Litteratormatrise.....	20
8.2 Sammenfatning av hovedfunnene.....	26
8.2.1 Informasjonsbehov hos barn og unge.....	26
8.2.2 Samtaler, kunnskap og kommunikasjon.....	27
8.2.3 Støttegrupper, støtteprogrammer og kurs.....	27
8.2.4 Positive og negative aspekter.....	28
9.0 Drøfting.....	29
9.1 Informasjonsbehov hos barn og unge.....	29
9.2 Samtaler, kunnskap og kommunikasjon.....	32
9.3 Positive og negative aspekter.....	34
9.4 Støttegrupper, støtteprogrammer og kurs.....	36
10.0 Kritisk vurdering av artikler, litteratur og metodiske overveielser.....	38
11.0 Konklusjon.....	39
12. Litteraturliste.....	42

4.0 Innledning

4.1 Introduksjon til valg av tema

Kreft er en sårbar situasjon, og familier som rammes er i utgangspunktet svært kunnskapsfattig på dette området når hendelsen først oppstår. Når en forelder skal dø av kreft, rammes hele familien, og de blir utsatt for økonomiske, praktiske og følelsesmessige utfordringer (Bergem 2014). Temaet for denne oppgaven er når mor eller far dør av kreft, men fokuset ligger hos barn som pårørende. En hovedregel for oppfølging av barn og ungdom er å gi omsorg, ha trygge rammer, gi alderstilpasset informasjon og skjerme for inntrykk, samtidig som man skal behandle dem som voksne og støtte dem som barn (Skants 2014). Det er i følge Kreftforeningen (u.å) omlag 3500 mindreårige barn og unge som opplever at mor eller far får kreft. Relatert til denne statistikken er det også flere unge pårørende som utsettes for inadekvat informasjon, eller i verste fall holdes utenfor. Derav enda viktigere at helsepersonell har den kunnskapen som trengs om informasjonsbehovet hos barn og unge, samt at de gir god oppfølging. § 3-7a i helsepersonell- og spesialisthelsetjenesteloven som ble vedtatt 1.1.2010, pålegger helseinstitusjoner til å ha barneansvarlig personell for å fremme og koordinere oppfølging av barn som pårørende. Ved at denne loven blir overholdt, kan foreldre føle at deres barn blir godt ivaretatt.

En familie som rammes av kreft viser ofte svakheter relatert til åpenhet om sykdommen, hvordan de snakker sammen om situasjonen og hvordan de skal stille spørsmål. "Ikke ignorer elefanten i rommet" er ifølge Fearnly (2010) en metafor relatert til hvordan kreftrammede familier og pleiere unngår eller kvier seg for å ta opp et sårbart tema, som alle har behov for å snakke om. Måltrettet kommunikasjon og informasjon til unge pårørende er like viktig som til de voksne for å kunne skape trygghet og tillit. Dette er svært viktig for å kunne bygge gode relasjoner mellom pårørende og sykepleier, samt hjelpe med å opprettholde god kommunikasjon innad i familien. Det er også viktig at sykepleier informerer barn som pårørende om hva som skjer i en terminal fase og om tiden etterpå. Henriksen og Vetlesen (1997) belyser at menneskets sårbarhet gjør oss avhengig av andre, hvilket innebærer en risiko for ikke å bli møtt og ikke bli sett av den eller dem vi er avhengig av å få støtte og omsorg fra. I den betydning blir menneskelivet svært skjørt (ibid). En ser at informasjon og kommunikasjon er sentralt innenfor helse og omsorg, spesielt i relasjonsarbeid og etablering av menneske - til - menneske forholdet (Eide og Eide 2007). Tanken bak kreftomsorg og

terminal pleie er å sørge for optimal smertelindring og omsorg, samt ivareta pårørende på best mulig måte. I denne prosessen bør sykepleier være bevisst på å inkludere de unge pårørende som er i ferd med å miste en rollemodell i enten mor eller far.

Barn og unge som pårørende innenfor kreftomsorg er et tema som er lite forsket på, spesielt med tanke på sykepleieperspektiv og forebyggende tiltak som sykepleier kan igangsette. I Reitan (2000) beskriver Dyregrov (1995) hvor viktig det er å ha åpen og ærlig kommunikasjon, spesielt med barn som er i krise og sorg. Barn og unge som mottar konkret informasjon og kunnskap kan ha stor betydning for hvordan de takler situasjonen med å en kreftsyk forelder. Både før, under og etter døden inntreffer.

4.2 Sykepleiefaglig relevans

Som sykepleier er innlevelse, moralsk skjønn, personlig engasjement og faglig vurdering viktige egenskaper å ha. Det er en vesentlig del av sykepleierens rolle å kunne håndtere og ivareta pårørende – spesielt barna. I følge lov om helsepersonell § 10a (2009) er helsepersonellet pliktig til å bidra med ivaretakelse av barn som pårørende, samt gi nødvendig informasjon og oppfølging av barn til en pasient med alvorlig psykisk eller somatisk sykdom. En sykepleier har mange funksjoner ved møte med ulike pasienter og pårørende, men viktigst av alt er å vise empati og forståelse for situasjonen de er i. Det å kunne skape en relasjon som utstråler tillit og trygghet, både med pasient og pårørende er viktig. Travelbee presiserer at gode kommunikasjonsferdigheter forutsetter at sykepleier har en disiplinert og intellektuell tilnærming og bruker seg selv terapeutisk (Eide og Eide 2007). Det er vanskelig for en familie å skulle takle følelsene sine alene når en rammes av alvorlig sykdom, og i disse situasjonene har sykepleier som oppgave å vurdere tiltak som kan hjelpe familien med å bearbeide og filtrere følelser og reaksjoner (Mathisen 2011).

4.3 Relasjon til seksjonens forskningsområder

Innenfor klinisk sykepleieforskning blir det studert den direkte kontakten mellom mennesker og sykepleier, hvor man mottar eller har behov for helsetjenester (Høgskolen i Gjøvik, 2014). Oppgavens tema er relatert til forskningsområdet helse i dagliglivet. Forskningsområdet er delt inn i to fokusområder som inkluderer *kritiske livshendelser og å leve med helsesvikt*. Kritiske livshendelser omhandler hendelser som rammer mennesker i løpet av livet, mens fokusområdet å leve med helsesvikt retter seg mot hva nettopp helsesvikt er, samt hvordan

helse og velvære kan oppnås. Begge områdene er et grunnlag for sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon (Høgskolen i Gjøvik, 2014).

4.4 Begrepsavklaringer

Terminal fase - Ifølge Aakre (1993) hevder Saunders at “tidspunktet for terminal omsorg er inne når kurativ behandling av pasientens sykdom ikke lenger har virkning eller mening i forhold til pasientens virkelige behov” (Sæteren 2000).

Barn og ungdom - Det vil bli brukt forskjellige uttrykk til barn og ungdom, for å få variasjon i teksten. Disse er barn, barn og ungdom, eldre barn, tenåringer, unge og ungdom. Oppgaven inkluderer hovedsakelig barn og ungdom mellom 12-18 år, da de uavhengig av alder i en slik situasjon er barn av en kreftsyk forelder.

Sorg - Sæteren (2000) bruker Bugge (1994) sin definisjon på sorg. Sorg er en prosess som starter før tapet, når tapet blir realitet og som varer til en opplever mening og funksjon med livet (ibid).

Kommunikasjon - Begrepet kommunikasjon defineres av Eide og Eide (2007) som meningsfylte tegn som utveksles mellom en eller flere parter.

Helsepersonell - Begrepet helsepersonell inkluderer i denne oppgaven leger, sykepleiere og hjelpepleiere.

5.0 Problemstilling

“Hvordan gi støtte til unge pårørende som er i sorg?”

5.1 Hensikt

Hensikten med oppgaven er å belyse hvordan sykepleiere på et sykehus, sammen med foreldre, bør imøtekomme de unge pårørende på en tilfredsstillende måte. Dette i form av støttegrupper, informasjon og kommunikasjon som tilsvarende deres alder. Formålet er å kunne forberede de unge pårørende på å takle sorgen i den terminale fasen, slik at de bedre skal kunne bearbeide tapet av en forelder i ettertid. Kreft er et sårbart tema der etiske dilemmaer

normalt oppstår relatert til informasjon og kommunikasjon mellom sykepleier, pasient og pårørende.

6.0 Bakgrunn

6.1 Barn som pårørende

Barn og ungdom er spesielt sårbare når en av foreldrene får kreft. De befinner seg i en fase der de er opptatt av å utvikle egen identitet, frigjøre seg fra foreldrene, bli mer selvstendige og ta ansvar for egne handlinger (Reitan 2000). Når mor eller far får kreft, blir ungdommene vendt tilbake til hjemmearena. Sykdommen kan føre til at de får et større ansvar overfor mindre søsken, eller at de blir tildelt nye praktiske oppgaver i hjemmet (Kreftforeningen 2014). Dette kan igjen få konsekvenser i deres hverdag ved at de stadig blir mer opptatt av å være hos den syke, samtidig som de trekker seg tilbake fra felleskapet med venner og aktiviteter (ibid). Det er derfor viktig at ungdom kjenner til at angst, bekymring, sinne, aggresjon, det å være lei seg eller føle skyld er reaksjoner og følelser som er helt naturlig når en forelder får kreft (Reitan 2000). Reitan (2000) beskriver en studie som viser at fellesskap mellom unge i sorg er av stor verdi, fordi mennesker i samme situasjon skaper en mulighet for kollektivisering av erfaring med sykdom hos en av foreldrene.

I følge kreftforeningen (2014) synes mange unge det er tungt å tenke på at den døde ikke får ta del i deres liv og fremtid, samtidig som at de føler at det hindrer dem i å leve og more seg som andre unge. Unge pårørende sitter ofte med en stor bekymring for den gjenlevende forelder, hvordan den skal klare seg, samt at de føler seg tynget av ansvar for familien. I en slik situasjon uttrykker ungdom ofte sin sorg på måter som kan være vanskelig å forstå for voksne, enten ved at de spiller høy musikk eller går ekstra mye ut med kamerater. En annen typisk reaksjon blant tenåringer er å fornekte sorgen og de smertefulle følelsene. Alle ungdommer reagerer forskjellig, og man skal derfor ikke feiltolke slik atferd som uttrykk for likegyldighet og manglende sorg (Kreftforeningen 2014).

For et barn er det viktig å kunne få ta del i avskjed med en døende far eller mor, da det har stor betydning for hvordan barnet senere vil bearbeide sorgen (Kreftforeningen 2014). Man skal derfor ikke sende bort barnet de siste dagene eller timene, men heller gi muligheten til å være en del av felleskapet rundt den dødende (ibid). Barn og tenåringer er de som skal leve lengst med sine traumer og tap av en som står nær (Reitan 2000). Så det å få en ordentlig

avskjed er viktig for at døden skal bli mer virkelig, og det blir lettere å forholde seg til at mor eller far er borte (Kreftforeningen 2014).

Reitan (2000) utdyper Ekvik (1996) sitt syn på at barn undervurderes ofte når foreldre diskuterer hva barna bør vite om sykdommen. I de tilfellene hvor det dreier seg om livstruende sykdom er det best å fortelle barnet at det ikke er sikkert at far eller mor vil få det bedre, selv om legene gjør alt de kan for å hjelpe. Man bør ikke gi barnet falske forhåpninger, selv om det i øyeblikket kan være fristende å gjøre bekymringene mindre (Kreftforeningen 2014). Barn har alle sanser åpne når en av foreldrene blir alvorlig syk, og suger til seg inntrykk med både kropp og sjel (Reitan 2000). Når barn da ikke får informasjon, tar fantasien over, som kan være mer skremmende enn virkeligheten (ibid). Reitan (2000) belyser et viktig poeng hvor Dyregrov (1995) forteller om åpenhet som en belastning, men det er en enda større belastning for barnet å ikke få delta i det som er vondt og vanskelig.

6.2 Informasjon, kommunikasjon og relasjon

En sykepleiers hverdag består i store deler av kommunikasjon og formidling av informasjon. Informasjon og støtte er vesentlig når barn og unge er pårørende, i tillegg til at åpen kommunikasjon kan redusere sorgrelaterte symptomer (Eide og Eide 2007). I vanskelige situasjoner, der åpen kommunikasjon uteblir, kan lege og pleiere være til hjelp ved å være et bindeledd mellom familiemedlemmene (Eide og Eide 2007). Sykepleier kan uttrykke betydningen av at barna får delta i samtaler om mors eller fars sykdom, og på den måten kan barn og unge få utløp for tanker og følelser som de sitter inne med (Reitan 2000).

Begrepet relasjon brukes i det dagligdagse om forhold, kontakt eller forbindelse mellom mennesker (Eide og Eide 2007). Som nevnt er en viss relasjon viktig når en for eksempel skal formidle dårlige nyheter eller informasjon. Å skape en god relasjon til barn og unge krever tillit og kan fremmes ved å bruke ulike metoder (ibid). Sykepleier kan lytte til barnets oppmerksomhet, i og med at den ofte er springende og vanskelig å registrere (ibid). Kommunikative rammebetingelser er beskrevet i Eide og Eide (2007), og gir oversikt over elementer i kommunikasjonen mellom barn og voksne. Blant annet hvordan de forholder seg til hverandre. Non-verbal kommunikasjon nevnes også som et viktig element (ibid). Weihe (1997) tar for seg elementer innenfor non-verbal kommunikasjon, som kroppsholdning, blikkontakt, ansiktsuttrykk, smil og latter, berøring, nærhet og avstand. Dette er svært viktige

og sentrale elementer i måten en helsepersonell kommuniserer, men vel så sentralt i hverdagslig kommunikasjon.

Kommunikasjon med barn og unge er annerledes enn med voksne. Eide og Eide (2007) forklarer at ungdom fra 12 år og oppover er å regne som voksne i en verbal dialog, og at de er kapable til å sette seg inn i andre sin situasjon (ibid). Skants (2014) utdyper at ungdom skjønner at voksne har nok med seg og sitt, og at en ofte finner de unge tilbaketrukket og utenfor ringen. Ungdom uttrykker ikke behov for oppmerksomhet på samme måte som yngre barn, og er derfor lett og overse, samtidig henvender ungdom seg til venner for råd og trøst (Skants 2014). Likevel er ungdom svært lyttende og engasjerte og får med seg hvert eneste ord som blir sagt, til tross for en tilsynelatende uinteressert tilstand. Dette ser en i følge studien til Larsen og Nordtvedt (2011) ved at barn og unge var gode til å observere forandringer i foreldrenes emosjonelle tilstand, som endringer i atferd, kroppsholdninger, ansiktsuttrykk og atmosfæren i hjemmet.

Sykepleiere utfører profesjonell, helsefaglig kommunikasjon basert på yrkets verdigrunnlag. Profesjonell kommunikasjon betyr kommunikasjon som er relatert til ens yrke (Eide og Eide 2007). Profesjonelle helse -og sosialarbeideres kommunikasjon er ikke altfor forskjellig fra andres, og kommunikasjon med andre mennesker er essensen av det å være menneske (Weihe 1997).

6.3 Etiske dilemmaer

Etiske dilemmaer er en del av hverdagen til sykepleiere. Joyce Travelbee mener at sykepleie handler om møte mellom mennesker og at sykepleiere har et ansvar for å hjelpe både individer og familier med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse (Slettebø 2013). Etikk deles gjerne inn i to hovedgrupper: konsekvensetikk og pliktetikk. Kort fortalt handler det om i konsekvensetikken å vurdere handlinger som moralsk riktige eller gale ut ifra den nytte de gjør. I pliktetikken ligger plikter og rettigheter til grunn, og fastlagt normer om hva som er rett og urett (Sørbye 2000). Pliktetikken, eller deontologisk etikk, baseres på ytre autoriteters vilje eller på den moralske aktørenes egne vilje (ibid).

Et etisk problem eller dilemma oppstår dersom en som sykepleier blir nødt til å ta en beslutning som motstrider ens normer og verdier (Sørbye 2000). Nordby (2012) definerer også forskjellen på etisk problem - når du er usikker på hva som er riktig og galt, og etisk

dilemma - når du må velge mellom to eller flere handlingsalternativer selv om ingen virker optimalt riktige. Et relevant eksempel kan være at foreldre ikke ønsker at barna skal vite om kreftdiagnosen, eller ønsker å skåne dem for informasjon om sykdommen. Sykepleier kan bli stående mellom det foreldrene ønsker og helsepersonelloven §10a (2009) som plikter til å gi nødvendig informasjon til barn som pårørende. En umiddelbar løsning er ofte vanskelig å finne, men det finnes ulike tilnæringsmåter en kan benytte, samt sykepleiers referanseramme og tidligere erfaringer (Sørbye 2000). Ofte vil en se at den etiske refleksjonen sykepleiere foretar seg i den etiske prosessen er en blanding av både pliktetikkk og konsekvensetikkk (Weihe 1997). Sørbye (2000) refererer til Aadlands (1998) refleksjonsmodell, der han trinnvis arbeider gjennom etiske dilemmaer. Modellen består av fem trinn der Aadland (1998) vektlegger forståelse, analyse, handling og evaluering (ibid). På de ulike trinnene arbeider sykepleier med sin egen forforståelse, sine verdier og sitt menneskesyn (ibid).

Eide og Eide (2007) nevner at kommunikasjon og etikk er to nærstående fagområder. Relatert til eksempelet der foreldrene ønsker å skåne barna for informasjon, kan kommunikasjon være en problemløsende faktor. Sørbye (2000) formidler også Henriksen og Vetlesens (1997) tre kontrollpunkter i forbindelse med dilemmaets løsningsalternativer; hvordan vil du begrunne det valget som blir tatt? Er løsningene motstridende til grunnleggende etiske normer og rettigheter? Og hvilke holdninger signaliserer løsningsforslaget overfor berørte parter og dem som må bære omkostningene ved løsningen? Disse spørsmålet kan være problemløsende på mange måter, men resonnerer ikke frem til ett riktig svar. I tillegg bør etisk vanskelige beslutninger aldri tas alene (Eide og Eide 2007).

Etiske dilemmaer har ofte flere alternative løsninger. Ved hjelp av både etisk resonnement og refleksjonsmodeller er det mulig å komme frem til flere reelle løsninger.

6.4 Sykepleierens rolle og forebygging

I en terminal fase har sykepleieren en sentral rolle ovenfor de pårørende både før, under og etter at døden er blitt realitet (Sæteren 2000). I en slik situasjon står sykepleieren overfor en rekke utfordringer. Nyoppstått sykdom i familien er en ukjent situasjon å stå i for pårørende, og sykepleieren skal kunne støtte de slik at livet kan leves videre på en best mulig måte. Sykepleierens kunnskap blir derfor viktig for at de skal kunne komme i gang med

sorgarbeidet, samt komme gjennom sorgen på en positiv måte for dem. Som begrepet sorgarbeid indikerer, har de pårørende en oppgave foran seg som krever tid, energi og mot (Sæteren 2000). Sæteren (2000) poengterer Davidsen-Nielsen og Leick (1989) sine fire oppgaver som pårørende må løse for å kunne gjenfinne seg selv og komme styrket ut av sorgen;

1. Erkjennelse av tapet
2. Frigjørelse av sorgens følelser
3. Tilegnelse av nye ferdigheter
4. Reinvestering av den følelsesmessige energi

Det kan være en hjelp for sykepleieren å ha disse områdene i tankene når hun planlegger omsorgen for pårørende (ibid). Den viktigste utfordringen i dette arbeidet er å være et engasjert medmenneske, samt å gi små oppmerksomheter som kan være det pårørende husker best i ettertid (Mathisen 2011).

Informasjon til pårørende om alt som skjer, samt tid til å snakke med dem om deres reaksjoner kan være viktige forebyggende tiltak (Sæteren 2000). Åpenhet og trygghet er nøkkelord som kan være til hjelp i samarbeidet mellom familie, lege og pleiere, samtidig som at pårørende må føle seg velkomne og inkluderte i omsorgen som tilbys den døende. Det er viktig at også barn og unge trekkes inn, at de blir sett og at de får mulighet til å stille spørsmål og får delta i det som skjer rundt den syke (Sæteren 2000). Sæteren (2000) bekrefter et viktig poeng som Dyregrov og Raundalen (1996) beskriver; barn og ungdom som opplever åpen kommunikasjon og får informasjon om situasjonen, kan klare seg bedre enn barn som blir holdt utenfor.

Sykepleieren bør observere de pårørendes reaksjoner og møte dem med de kunnskaper de har om kriseintervensjon (Sæteren 2000). Derfor er hjelp, støtte, nærhet og fysisk kontakt viktig rundt dødsfallet. Sykepleieren må signalisere tilgjengelighet og tid, samt inkludere alle som er hovedpersoner i sorgen over den avdøde, også barn og unge (Sæteren 2000).

6.5 Sorgprosess hos barn og unge

Bugge (2003) presiserer at sorgprosessen begynner i sykdomstiden i forbindelse med at familien opplever en krise. Når en familien rammes av sorg påvirkes samspillet i familien, og spesielt barna blir sårbare (ibid). Larsen og Nordtvedt (2011) har funnet ut gjennom tidligere

studier at barn og ungdom som lever med en kreftsyk forelder, opplever et økt omsorgsbehov samtidig som de voksnes omsorgsevne reduseres. I følge Benner og Wrubel sin teori er barnets mestringsevne knyttet til muligheten for å opparbeide ny forståelse (Larsen og Nortvedt 2011). I tillegg tyder mye på at informasjon kan redusere stress, og gi økt opplevelse av mestring og kontroll (ibid).

Som sykepleier er tid og oppmerksomhet til pårørende før, under og etter sykdomsforløpet viktige elementer i den forebyggende funksjonen (Sæteren 2000). Bugge (2003) forklarer at det er viktig for familien, og spesielt barn og unge, å få nok støtte gjennom mestring av situasjonen. Sommerchild (1998) nevnes av Bugge (2003) i forbindelse med barn og unges mestring av sorg, og forklarer viktigheten av tilhørighet og kompetanse.

Tilhørighet deles inn i tre områder:

1. minst én fortrolig
2. forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet i familien
3. å ha et nettverk med fellesskap i verdier og sosial støtte.

Barn og unges bedring avhenger av omgivelsenes og familiens støtte (Bugge 2003). Det viser seg ifølge Worden (1996) som er beskrevet av Bugge (2003) at den gjenlevende forelders støtte kan for barnet være den sterkeste faktoren for mestring og tilheling etter tapet. Barn og unge opplever støtte når foreldre fungerer som lærere og engasjerer seg i barnas følelser og reaksjoner (Bugge 2003). Sorguttrykk og reaksjoner kan være forskjellig avhengig av barnas alder og modenhet, og derfor er det viktig at foreldrene kjenner til barnas normale reaksjonsmåte. I tillegg kan kontinuitet være en viktig variabel i barn og unges mestring av tapet. Kontinuitet betyr i denne sammenheng at ungdommene får en følelse av at familien vil fortsette, og vil oppleve en sammenheng mellom fortid og fremtid (ibid). Ungdommer forklarer at vendepunktet i sorgen kommer når de får snakket med noen som virkelig forstår, og refererer da til ulike sorggrupper, sosiallærer, helsesøster eller venner. Noen opplever lettelse og normalisering av egne følelser (Bugge 2003). Summerchild (1998) nevner i (Bugge 2003) at kompetanse deles inn i fem deler:

1. Å kunne noe
2. Være til nytte
3. Å få ta ansvar
4. Utfolde nestekjærighet

5. Å møte og mestre motgang

Hver av disse underpunktene henger sammen på den måten at barn og unge skal inkluderes i informasjon og kommunikasjon. For barn kan det være viktig å kunne noe om situasjonen de står overfor (Bugge 2003), i tillegg ønsker de å føle seg nyttige og at de bidrar til en forskjell. Bugge (2003) utdyper at barn kan ha behov for å vise nestekjærlighet ved å ta vare på og trøste andre som har mistet noen de er glad i. På den måten styrkes barns følelse av egenverd, noe som er vesentlig når barna selv møter motgang.

Sorg forekommer også i flere faser, og kan hos barn være vanskelig å registrere. Grovt sett deles sorgen inn i en sjokkfase, en bearbeidelsesfase og en tilpasnings- og nyorienteringsfase (Sæteren 2000). I bearbeidelsesfasen er tapet blitt virkelig. Bearbeidelsesfasen er en lang prosess som krever tålmodighet og tid, og de etterlatte opplever fasen som en kamp mellom det å fortrenge smerten og trangen til å se fremover i virkeligheten. Etter hvert avtar intensiteten i sorgreaksjonene og de etterlatte tilpasser seg gradvis etter tapet (Sæteren 2000).

7.0 Metode

7.1 Litteraturstudie som metode

Metoden som er tatt i bruk i denne oppgaven er litteraturstudie, og baseres på funnene i 6 vitenskapelig artikler. I oppgaven er Goodmans syv steg (Forsberg og Wengstrøm 2008) benyttet som fremgangsmåte i tillegg til høyskolens retningslinjer for bacheloroppgave.

Oppgaven er utarbeidet etter denne rekkefølgen:

1. Presisere problemstilling
2. Presisere studiens inklusjons- og eksklusjonskriterier
3. Formulere en plan for litteratursøkingen
4. Gjennomføre litteratursøkingen og samle inn de studiene som passer opp mot inklusjonskriteriene
5. Tolke bevisene fra de individuelle studiene
6. Sammenlikne resultatene
7. Gradering av artiklens kvalitet

7.2 Søkestrategi

Forskning har blitt funnet gjennom systematiske søk i ulike databaser. Fortrinnsvis er databasene Cinahl, Ovid Nursing og Swemed+ brukt for å finne frem til artiklene. Arbeidet er gjort ut ifra kritiske valg av databaser og det er brukt god tid til å sammenlikne søketreffene i de forskjellige databasene. Det er brukt forskjellige søkeord innenfor fagområdene og temaet vårt kreft og unge pårørende. Søkeord som er tatt i bruk er: children, parents, cancer, incurable cancer, bereavement, death of parent, communication, advanced cancer, parents with cancer, parental cancer, information, next og kin, children as relatives, end of life, nursing role and grief.

I søkestrategien kan en se at søkeordene gjennomgående er kombinert med AND, i fulltekst og er avgrenset med årstall fra 2008 - 2015. Dette er gjort for å innsnevre søket i forsøk på å finne relevante artikler til problemstillingen. Dersom artiklene ikke var tilgjengelig i fulltekst i databasen, ble disse bestilt via høyskolens bibliotek. Før videre søk etter artiklenes fulltekst i Google Scholar, ble abstraktene og årstallet nøye vurdert. Det er lagt vekt på at artiklene er fagfellevurdert og ligger på vitenskapelig nivå 1 eller 2, som ble sjekket på publiseringskanaler ved å undersøke tittelnavnet eller ISSN- nummeret. I tillegg var det ønskelig at artiklene hadde IMRAD-struktur og skandinavisk eller engelsk tekst.

Relatert til oppgavens målgruppe har er det valgt å bruke norske og forenklete begreper.

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Tittel på artikkel
<ol style="list-style-type: none"> 1. Death of parent (198) 2. Bereavement (6032) 3. Children (180, 005) 	Cinahl	1, 2 og 3 kombinert med AND og i fulltekst (27)	Fulltekst (27) Årstall 2008-2012 (11)	“Supporting children and families facing the death of a parent” part 1 & 2
<ol style="list-style-type: none"> 1. Incurable cancer (16) 	Ovid		Årstall 2008-2015 (10)	“Parents’ experiences of a Family Support Program when a parent has incurablecancer”
<ol style="list-style-type: none"> 1. Advanced cancer (9322) 2. Information (273, 539) 3. Communication (92, 447) 	Cinahl	1, 2 og 3 kombinert med AND og i fulltekst (33)	Årstall 2008 - 2015 og fulltekst (25)	“ Information and communication when a parent has advanced cancer”
<ol style="list-style-type: none"> 1. Communication (72,734) 2. Children (133, 994) 3. Parents with cancer (700) 	Cinahl	1, 2 og 3 kombinert med AND og (76)	Årstall 2008 - 2015 (37)	“How children cope when a parent has advanced cancer”
<ol style="list-style-type: none"> 1. Palliative care (940) 2. Communication (7108) 	Swemed+	1 og 2 kombinert med AND (120)	Fulltekst(41) Peer reviewed (21)	“Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament”
<ol style="list-style-type: none"> 1. Grief (304) 2. Children (10858) 	Swemed+	1 og 2 kombinert med AND (56)	Fulltekst (20)	“ Å treffe andre som virkelig forstår”

7.3 Utvalgelse av artikler

I søket etter artikler ble det satt opp noen kriterier som skulle være til hjelp for å sortere ut artikler som var relevante til problemstillingen, og av god kvalitet. Først og fremst var det ønsket at artiklene skulle være på engelsk, men også skandinavisk fordi det er kulturnært på

den måten at det er relaterbart for norsk kultur. Videre skulle artiklene være fagfellevurdert og ligge på et vitenskapelig nivå, men det ble gjort ett unntak. En svært relevant artikkel som passet til vår problemstilling på forskningssiden til sykepleien.no var fagfellevurdert, men lå ikke på et vitenskapelig nivå. Denne ble likevel tatt med i oppgaven. Artiklene skulle også omhandle barn og unge i alderen 12-18 år så langt det lot seg gjøre, men så lenge funnene var gode og relevante, ble avvik på denne inklusjonskriterien godtatt. Selv om oppgaven fokuserer på barn og ungdom mellom 12 - 18 år, var det relevant i forhold til problemstillingen å ta med synspunktene og utfordringene til foreldrene. Det er lagt vekt på at artiklene har IMRAD-struktur, og er publisert innenfor de siste 8 årene. Et kriterium relatert til oppgaven var å innsnevre søket, slik at vi satt igjen med maks 25 artikler så langt det lot seg gjøre. Det ble tatt i beslutning å gjøre et unntak ved å ta med et review, da denne artikkelen var av stor relevans til oppgaven.

<u>Inkluderingskriterier:</u>	<u>Ekskluderingskriterier:</u>
<ul style="list-style-type: none"> • Engelske og skandinaviske • Fagfellevurdert og nivå 1-2 • IMRAD struktur • Barn fra 12 - 18 år • Voksne og barns perspektiv • Max 25 artikler etter endt søk 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikler eldre enn 8 år • Småbarn under 10 år • Review

7.4 Kvalitative og kvantitative metoder

Artiklene er hovedsakelig kvalitative studier der forskerne har gitt artiklene dybde. Likevel ble det funnet en studie som bygger på både kvalitative og kvantitative metoder som baseres på kurs med både intervjuer og spørreskjemaer.

Ifølge de nasjonale forskningsetiske komiteene (2010) er kvalitative forskningsmetoder basert på fortolkninger og fenomenologi. Dalland (2012) beskriver kvantitativ metode som informasjon i form av målbare enheter og sammenliknes med harde data, i motsetning til den kvalitative metoden som omtales som myke data (ibid). Kvantitativ metode fokuserer på å skape mening og økt forståelse i menneskers subjektive opplevelse av omverdenen (Forsberg og Wengström 2010).

Valg av forskningsmetode avhenger av studiens formål og problemstilling (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2010). Kjennetegn ved kvalitativ forskningsmetode er at den som regel brukes i sammenheng med å sette lys på forskning som har vært lite studert (ibid). Dette er relevant i forhold til oppgaven fordi temaet fortjener mer fokus og oppmerksomhet. En kvantitativ forskningsmetode kjennetegner spesifikke variabler som igjen anvender standardiserte metoder for datainnsamling. Disse variablene blir som oftest skissert i tallverdier og kan analyseres ved hjelp av statistiske metoder. Forskeren er objektiv og holder avstand til studieobjektet for ikke å påvirke resultatet med egne meninger (Forsberg og Wengström 2010).

7.5 Innholdsanalyse

I en analyse deles undersøkelsesarbeidet inn i mindre deler. I denne sammenhengen er resultatet av granskningsarbeidet satt inn i en matrise, som igjen er inndelt i grupper. Poenget er å forenkle tolkning, sortering og bearbeiding av innholdet. Hensikten med en slik analyse er i utgangspunktet å få en bedre oversikt over hver enkelt del av artiklene, og deles derfor inn i mindre grupper.

8.0 Resultater

Resultatpresentasjonen er en sentral del i et litteraturstudie, og det er viktig at resultatene blir presentert på en oversiktlig, tydelig og korrekt beskrevet måte (Forsberg og Wengström (2013). Resultatet blir ofte presentert i en tabell eller matrise for å skape mest mulig oversikt (ibid). I dette tilfellet blir resultatet presentert i sistnevnte som senere analyseres ved å sammenlikne og sette sammen i helhet. Analyse av artiklene kan beskrives som en slags sammenfatning av resultater fra forskningsartiklene.

8.1 Litteratormatrise

Referanse	Hensikt, problemstilling og/eller forskningsspørsmål	Metode	Resultat/Diskusjon	Egne kommentarer
<p>Kennedy V.L. og M. Lloyd-Williams (2009a)</p> <p><i>Information and communication when a parent has advanced cancer</i></p> <p>Journal of Affective Disorders 114, 2009.</p>	<p>Hensikten med denne studien var å utforske barnas informasjonsbehov basert på hvor, hvordan og av hvem de ønsket å få informasjon fra når de har en forelder som er diagnostisert med avansert kreft.</p>	<p>Det er en kvalitativ studie hvor det ble brukt semistrukturerte intervjuer med 3 forskjellige grupper. Foreldre som hadde fremskreden kreft, den friske forelderen og barn over 7 år. 28 familiemedlemmer fra 12 familier ble intervjuet.</p>	<p>Barn beskrev at de ønsket ærlig informasjon om foreldrenes helse og behandling, for at de skulle være forberedt og føle seg inkludert. De uttrykte også et behov for å prate med noen som kunne forstå dem, samtidig som de hadde taushetsplikt. De ønsket videre informasjon fra forskjellige kilder som foreldrene, helsepersonell, bøker, brosjyrer og internett.</p> <p>Dette fordi det kunne være ønsket om ikke å uroe sine foreldre ved å spørre dem, eller ved å ikke ha tilgang til fagfolk samt upassende informasjon i forhold til alder.</p> <p>Foreldrene beskrev at deres største utfordring var å informere barna om diagnosen, samt all bekymring og spørsmål som følger med.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mangler sykepleiersperspektiv - Uppreis alderspreferanse - Familiesammensetninger er ikke presentert <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fokuserer på kommunikasjon og informasjon til barn om kreftsykdommen - Utført i England, overførbar til norsk kultur - Har både barn og foreldres perspektiv - IMRAD-struktur - Fagfellevurdert til nivå 1 - Publisert i 2008

<p>Ensby, T., K. Dyregrov og B. Landmark (2008)</p> <p><i>Å treffe andre som virkelig forstår.</i></p> <p>Forskning nr. 3, 2008</p>	<p>Hensikten med denne studien var å belyse barns og unges reaksjoner på kreftsykdom eller død hos mor/far. Det går ut i fra Montebello- senteret sitt rehabiliteringskurs hvor foreldrene har kreft. Kurset var et psykopedagogisk opplegg hvor barn og foreldre var sammen, der intensjonen var å redusere stressnivået, og å gi deltakerne gode mestrings- strategier og følelsen av kontroll.</p>	<p>Studien benyttet et kombinert kvantitativt og kvalitativt design, der spørreskjema og fokusgruppe - intervju ble anvendt. Det var 78 barn og ungdom som deltok i undersøkelsen, hvor gjennomsnitt- alderen var 11 år. 20 av de 78 barna hadde mistet en forelder, mens resterende hadde en kreftsyk mor eller far.</p>	<p>Det viste seg gjennom studien at barn og ungdom uttrykte et stort behov for hjelp og støtte, samt at de i stor grad opplevde skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. De hadde også vansker med å kommunisere sine vonde og vanskelige tanker til voksenverden. Et hovedfunn var at barna var begeistret over og takknemlige for kurstilbudet. De fikk uttrykt sine tanker og følelser, de fikk støtte fra andre i samme situasjon, nær dialog med familien, samt at de fikk informasjon om kreft og omsorg fra fagfolkene rundt. De opplevde videre at de fikk økt kunnskap og en større forståelse om kreftsykdommen av å være med på samtalegruppen, og satte pris på muligheten til å snakke om den syke eller den døde.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ligger ikke på et vitenskapelig nivå - Mangler sykepleieperspektiv <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ studie - IMRAD- struktur - Fagfellevurdert
--	---	---	---	---

<p>Elmose, B (2011)</p> <p><i>Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament</i></p> <p>Sygeplejersken 2011;111(17)62-7</p>	<p>Hensikten med denne studien er å finne ut i hvilket omfang familiesamtaler er en støtte for foreldre og barn, hvor enten mor eller far lider av en uheldelig kreft. Den skal også belyse de fremtredende temaene i samtalerne.</p>	<p>Det er brukt en fenomenologisk tilgang til familiesamtaler og en kvalitativ beskrivende metode til analyse av referatene fra samtalerne. 10 familier deltok i prosjektet hvor utgangspunktet til aldersgruppen var barn mellom 10-21 år. Samtalerne ble ledet av en kontaktsykepleier til familien, prest eller psykolog. Samtalerne ble delt i 3. En hvor de hadde en samtale uten barn tilstede, hvor det var fokus på foreldrenes perspektiv. En samtale med barna, uten foreldrene tilstede, og tilslutt en samtale for hele familien samlet.</p>	<p>De fleste foreldrene opplever at de unge henvender seg til den friske og tar over ansvarsrollen. Videre var kommunikasjon innad en viktig del av prosessen. Men mange opplevde at det var vanskelig og tungt å skulle «ta opp tråden». Spesielt mellom den friske forelder og barna.. De fleste samtaler var preget av bekymring for fremtiden. Det er flere av de unge som forteller om sinne og spesifikke ting ved forelders sykdom som gjorde at de fikk fysiske plager. Alt fra vondt i hodet og hender til aggressive utblåsninger. Følelsene ble håndtert ved å være i fysisk aktivitet eller ved å snakke med andre i nær relasjon. I hverdagslivet ble det også utfordringer i forhold til skole og utdanning, spesielt med tanke på konsentrasjonsvansker.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mangler sykepleierperspektiv - Oppfølgings samtaler var mangelfull på grunn av en død eller forverret tilstand til en av foreldrene <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Samtalerne ble delt inn i 3. En med barna, en med foreldre og en med begge partene samlet. - Både barn og foreldre perspektiv - IMRAD-struktur - Vitenskapelig nivå 1
---	---	--	---	---

<p>Bugge K., S. Helseth og P. Darbyshire (2008)</p> <p><i>Children's experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer</i></p> <p>Cancer Nursinf, vol. 31, No 6, 2008</p>	<p>Denne studien er basert på et støtteprogram for familier der en av foreldrene har uhelbredelig kreft. Den retter seg spesielt mot foreldrene, men legger også vekt på tilnærming innad i familien. Programmets hensikt er å finne familiens styrke og jobbe forebyggende mot psykososiale problemer. Støtteprogrammets formål var å støtte foreldrenes utfordringer vedrørende barna ved å vise åpenhet rundt sykdommen. I tillegg fokuseres det på hvordan foreldrene kan støtte barna optimalt og , gi trygget, og etter hvert planlegge fremtiden.</p>	<p>Med i studien var 13 familier med minimum ett barn i alderen 5-18 år, og der en forelder har inkurabel kreft. Det var også irrelevant om foreldrene var skilt eller hadde nye partnere. Pasienten fikk bestemme hvem som kunne delta. Studien er kvalitativ og ble utført med dybdeintervjuer. Teamet i denne studien bestod av 6 helsearbeidere spesialisert i kreftomsorg, 4 sykepleiere, 1 sosiolog og 1 kunstterapeut. Alle hadde trening i hvordan kommunisere med barn, foreldrene og familier.</p>	<p>Studiens resultat viser at foreldre vegrer seg og føler de ikke har nok kunnskap når de skal fortelle om kreftdiagnosen. Barna trengte også informasjon på høyere nivå, samt ytterligere kunnskap om deres egne reaksjoner og følelser. Det viste seg at sykepleiere hadde en viktig rolle ved siden av foreldrene. De kan på en forebyggende måte være rause med informasjon og støtte, for å forhindre utvikling av psykososiale utfordringer.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fokuserer mest på foreldrenes perspektiv - I to tilfeller ble studien avbrutt på grunna av død - Flertall av mannlige pasienter <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gjennomført på norske sykehus i Oslo - Nevner sykepleierrollen - Større deler av studien omhandler kommunikasjon og informasjon mellom barn og foreldre.
---	--	--	---	--

<p>Kennedy C., R. McIntyre, A. Worth og R. Hogg (2008)</p> <p><i>Supporting children and families facing the death of a parent: part 1 and 2</i></p> <p><i>International journal of Palliative Nursing, 2008, Vol 14, No 4</i></p>	<p>Dette er et litteraturstudie der hensikten var å evaluere et støtteprogram, etablert i Skottland i 2005. Støtteprogrammene er laget spesielt for familier der en forelder dør i kreft. Formålet med artikkelen er å rapportere synpunkter fra barn og foreldre som tok i bruk tjenestene. I tillegg til informasjon fra sentrale interesser.</p>	<p>Studien har brukt kvalitativ pre- og post intervensjons evaluering, og samlet data ved hjelp av flere dybdeintervjuer.</p> <p>Hensikten med evalueringen var å utforske innvirkningen på tjenesten hos mottakerne, samt fremprovosere perspektiver fra sentrale interesser. Dette for å kunne få anbefalinger om videre tjenesteutvikling. 6 familier deltok i undersøkelsen. Alle familiene var av ulik sammensetning og barna var i ulike aldersgrupper.</p>	<p>Resultatene i studien er tatt ut ifra 52 dybdeintervjuer og 4 observasjonseventer. Støtteprogrammet var svært nyttig hos de 6 familiene, og ble høyest vurdert og fullt godkjent. Foreldrene fikk god hjelp til hvordan de skulle støtte barna og forberede dem på å takle døden. Samt bevare positive minner fra tiden familien fikk sammen. Funnene viser seg å forebygge negative konsekvenser for barnas helse.</p> <p>Det er spørsmål om sykepleiere og GP's (allmenn legesentre) kan gjennomføre tjenesten med høy ekspertise og høyt tidsbruk.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Litteraturstudie - Nevner ikke sykepleietiltak - Ingen spesiell alderspreferanse <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Inkluderer ulike interesser som er relevante - Vurderer andre gjeldene støtteprogrammer - Forskjellige familiesammensetninger - 52 dybdeintervjuer gjør studien robust - Utgitt i 2008 - IMRAD-struktur - Vitenskapelig nivå 1
---	---	---	--	---

<p>Kennedy, V.L. and M. Lloyd - Williams (2009b)</p> <p><i>How children cope when a parent has advanced cancer</i></p> <p>Psycho-Oncology Psycho Oncology 18 886-892 (2009)</p>	<p>Hensikten med denne studien var å undersøke hvordan barn taklet at mor eller far har inkurabel kreft. Spesielt psykologisk. En terminal fase i sykdommen til en forelder viser seg å være preget av mer sårbarhet, enn perioden etter tapet.</p>	<p>Familier ble plukket via Cancer Centre, to hospice, 5 GP practices (allmenn legesentre) og et gynekologisk- onkologisk team. det ble brukt semistrukturerte intervjuer, i form av en emnebaserte intervjuplan.</p> <p>Barn som fikk tillatelse av foreldrene til la seg intervjuer, fikk informasjon om dette muntlig og via et informasjonshefte. De kunne velge å bli intervjuet alene eller med forelder.</p>	<p>28 deltakere fra 12 familier ble intervjuet. Barna ga uttrykk for å vær bekymret over diagnosen til den syke forelderen og sin egen helse. Det var viktig for barna med distraksjon og at det ble opprettholdt en viss normalitet rundt dem. I tillegg var barnas opplevelse av økt ansvar i familien samt nedprioritering av sosialt samvær de mest synlige livsendringene. Det var i tillegg stor forskjell på hvordan foreldrene og barna beskrev hvordan sykdom hadde påvirket dem. Blant annet var positive spekter beskrevet av barna; blant annet styrket familie forhold og økt verdi for familiemedlemmer og andre viktige ting i livet.</p>	<p>Svakheter</p> <ul style="list-style-type: none"> - Undesøkelsen fremstiller en skjev fordeling av menn og kvinner med kreftdiagnose, samt etnisitet - Barn fra 8 -18 år <p>Styrker</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utdyper foreldre og barns perspektiv - IMRAD-struktur - Utgitt i 2009 - Fokuserer på kommunikasjon og informasjon mellom barn og voksne - Barn og unges utfordringer ved å ha en kreftsyk forelder
---	---	---	--	--

8.2 Sammenfatning av hovedfunnene

Artiklene er presentert i matrisen og hovedpunktene vil bli sortert ut og belyst i relasjon til oppgavens hensikt og problemstilling. Det vil si å sette sammen funnene i hver artikkel til en helhet (Forsberg og Wengström 2010). Hovedpunktene er delt inn i fire undertitler som er gjennomgående i artiklene.

8.2.1 Informasjonsbehov hos barn og unge

Samtlige artikler viser til at informasjonsbehovet hos barn og unge kan være større enn foreldrene antar (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Elmose 2011 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Barn og unge kan ofte bli undervurdert med tanke på hvordan de håndterer informasjon, og i mange tilfeller blir informasjonen gitt på en utilpassende måte i forhold til alder og modenhet. Andre trenger tilstrekkelig, konkret og riktig informasjon for å føle seg inkludert og optimalt forberedt på situasjonen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Elmose 2011 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Barn og unge ser på foreldrene som primærkilde for informasjon, men kan være redde for å såre eller uroe dem med vanskelige spørsmål eller egne følelsesmessige reaksjoner (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Unge pårørende kan derfor ofte bruke helsepersonell, som blir sett på som verdifulle informasjonskilder i en slik situasjon (ibid). I følge Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009a kan bedre informasjon vise seg å være en viktig del av unge pårørendes opplevelse av kreft. I tillegg til at ungdom ofte kan bli såret hvis de blir holdt utenfor (ibid). Bedre informasjon kan dessuten forhindre misvisende og forenklete setninger som for eksempel “det blir bedre” og “god helse” (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Hvis en ser det fra foreldrenes perspektiv, så ønsker de ofte profesjonell støtte når de skal videreformidle informasjon om diagnose og tilstand til barna (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Elmose 2011, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I mange tilfeller velger foreldrene å holde tilbake eller forenkle informasjon for å beskytte barna (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009a).

8.2.2 Samtaler, kunnskap og kommunikasjon

Gjennomgående i flere av artiklene ønsker foreldrene hjelp til å kommunisere med ungdommene om kreften, spesielt på grunn av mangel på kunnskap (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Kunnskap om både kreft, kommunikasjonsmetoder -og teknikker kan være viktig for å kunne forstå hvordan foreldrene skal respondere på ungdommenes reaksjoner (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Når det oppstår alvorlig sykdom i familien kan det bli nødvendig å styrke åpen kommunikasjon blant familiemedlemmene (Elmose 2011). Det kan være vanskelig for foreldre å ta opp temaet kreft med familien, spesielt til unge pårørende, selv om de ønsker åpenhet om sykdommen, utviklingen av den og familiens fremtid (ibid). Foreldrenes redsel for kommunikasjon om sykdommen, blir for barna sammenliknet med nektelse og unnvikelse av situasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

Ungdom har ofte store vanskeligheter med å formidle sine vonde og vanskelige tanker til voksenverden, både hjemme og på skolen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Det å møte andre som er i samme situasjon kan gi ungdommene økt kunnskap og større forståelse av sykdommen (ibid). Mangel på kommunikasjon kan skyldes at foreldrene ikke er klar over at barna kan være engstelige over situasjonen, samt at kreftsyke foreldre kan vurdere sin sykdom som mindre traumatisk for sine barn, enn det barna gjør selv. Ungdom som kunne snakke åpent om sykdommen til foreldrene så ut til å mestre situasjonen bedre enn ungdom som var tause om foreldrenes situasjon (Elmose 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

8.2.3 Støttegrupper, programmer og kurs

Det viser seg at manglende kunnskap og mot hos foreldrene er gjennomgående i flere av artiklene relatert til hvordan formidle barn og unge om sykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Artiklene tar for seg støtteprogrammer og kurs som har som mål å bedre åpen kommunikasjon innad i familien, hjelpe foreldrene med å forstå barnas nødvendigheter og styrke familien (ibid). I studien til Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) er kurset basert på samspill mellom samtalegrupper, aktiviteter, fellesskap med "likesinnede" og nye venner. Dette syntes å kunne være verdifull tilnærming for å hjelpe barn og ungdom der mor eller far

har kreft (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Studien til Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) er basert på individuelle støtteprogram til familier rammet av inkurabel kreft og ble laget for å støtte barn og foreldre i den vanskelige tiden. Studien ble utviklet i respons til identifiserte mangler i tjenestetilbudet. En stor del av støtteprogrammet er i likhet med studien til Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Elmose (2011) å styrke familien ved hjelp av åpen kommunikasjon og ulike mestringsstrategier som for eksempel samhold i familien, forutsigbarhet og avkobling fra situasjonen. I følge Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) var foreldrene innforstått med at dette var en traumatisk tid for barna og ville forberede og støtte dem på best mulig vis. Samtidig som manglende kunnskap, usikkerhet og erfaring kunne være potensielle hindringer for å kunne gi barna optimal støtte. Det viste seg at flere foreldre følte at støtteprogrammet kunne gi større innsyn til barnas tanker og følelser, i tillegg til reaksjoner på hvordan situasjonen påvirket hverdagen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009).

I motsetning til Ensby, Dyregrov og Landmark (2009) og Bygge, Helseth og Darbyshire (2009) har artiklene til Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg (2008) *evaluert* et støtteprogram fra Skottland i 2005 som skal være til hjelp for barn og familier der en forelder rammes av kreft. Det ble fokusert på andre sentrale og aktuelle interessenter som har bidratt i blant annet intervjuer. I studien ble det gjort gransking av flere andre støtteprogrammer i England som belyser hvordan disse fungerer. Foreldre som hadde med en interessent, en familiestøttearbeider (FSW), hadde stor effekt av samarbeidet, slik at det kunne bli enklere å forberede barna på døden (Kennedy, McIntyre og Hogg 2008). Funnene er delt inn i fem tematiske undertitler som belyser reaksjoner, følelser og forventninger hos deltakerne. Familiens og interessentenes tilbakemeldinger på tjenesten var basert på den helhetlige familiefokuserte tilnærmingen, og spesielt ferdighetene til familiestøttearbeideren (Kennedy, McIntyre og Hogg 2008).

8.2.4 Positive og negative aspekter

Barn og ungdom som lever med eller har mistet en forelder i kreft, kan være utsatt for et psykososialt stress og en hverdag preget av engstelse og bekymring (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmose 2011 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Tap av en forelder blir kan ofte sees i sammenheng med sårbarhet overfor psykiske utfordringer som angst, depresjon, tilbaketrekning, posttraumatiske stresssymptomer, rusproblemer, selvmordsatferd og

skolevansker (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmose 2011 Kennedy og Lloyd-Williams 2009b og Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Alle vonde tanker om at en forelder skal dø, samt hvordan familien skal klare seg i ettertid, kunne resultere i søvnproblemer og tretthet hos de unge pårørende (Elmose 2008). Dette kunne ha en innvirkning på skolehverdagen til barna som resulterte i utfordringer på skolen, spesielt konsentrasjonsvansker (Elmose 2011, Kennedy, McIntyre og Hogg 2008 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

De fleste fremhevet at fritidsinteresser og nære relasjoner som det å være med venner, søsken og husdyr kunne være av stor betydning for å “koble av” fra sykdommen (Elmose 2011). Ungdommene kunne verdsette normalitet i hverdagen og at familien kunne gjøre ting sammen uten å snakke om kreften var av stor betydning (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Elmose (2011) bekrefter dette, og nevner i tillegg at ungdommen verdsetter gode stunder og nye minner.

Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) nevner også positive aspekter i den vanskelige situasjonen. Ungdommen lærte blant annet å kunne ta vare på andre enn seg selv og verdsette ting rundt. Familien kunne oppleve at de ble sterkere og tettere. Foreldre beskrev også positive innvirkninger som økt uavhengighet og medvitenhet hos seg selv og andre, i tillegg til forbedringer i forholdet mellom foreldrene (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b).

9.0 Drøfting

En balansert og oversiktlig drøftingsdel er objektiv og sammenligner likheter og forskjeller mot anvendte forskningsresultater (Forsberg og Wengström 2013). Drøftingen er delt opp i de samme underoverskriftene som er brukt i resultatdelen, for å gjøre oppgaven ryddig og oversiktig.

9.1 Informasjonsbehov hos barn og unge

Informasjonsbehovet hos barn og unge kan ofte være større enn det en faktisk tror. Foreldre kan regnes å være barns primærkilde i forbindelse med informasjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Samtlige artikler sier at foreldrene kan være usikre på hvordan og hvor mye informasjon de skal formidle videre til barna sine (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmose 2011 og

Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Hvor mye informasjon kan barn og unge egentlig håndtere?

Det at foreldre ofte kan undervurdere alder og modenhet til barn og unge, ser en gjennom forskning ved at de holder tilbake informasjon med den intensjonen at de vil beskytte barna sine (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmose 2011). Rettet mot barn og unge sitt perspektiv så ønsker de mer ærlig og konkret informasjon vedrørende foreldrenes kreftsykdom, og at informasjonen bør være alderstilpasset (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmose 2011).

I følge Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) viser det seg at alder kan ha stor betydning i forbindelse med kommunikasjon og formidling av informasjon til barn og unge. Er sykepleiere bevisste på dette i møte med pårørende? Unge pårørende kan respondere ulikt på informasjon som blir gitt, og eldre barn blir ofte informert tidligere og mer utfyllende enn de yngre (ibid). Er dette juridisk riktig? I denne sammenheng kan det henvises til helsepersonelloven § 10a (2009) om at helsepersonell skal kunne ivareta barns informasjonsbehov. En ser ut ifra loven at sykepleier skal kunne formidle informasjon til barn og unge uansett alder. Ifølge Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) kunne det være spesielt utfordrende for foreldre å gi informasjon til yngre barn, for å ikke ta fra dem den lille gleden i hverdagen. Sykepleieren kan i denne sammenheng bidra med ulike informasjonsteknikker, som belyst i Elmose (2011) hvor det eksempelvis brukes ulike skalaer, figurer og bilder som barn kan bruke dersom ord blir fattige.

I en terminal fase er det ikke informasjon om sykdommen som står høyest, men barn trenger derimot informasjon og veiledning om hvordan de kan hjelpe den kreftsyke forelder, uansett alder og modenhet (Kennedy og Lloyd 2009). Dyregrov (2012) forklarer at det også kunne være behov for mer støtte til den friske forelder for å fremstå som bærebjelken og grunnmuren i familien. Den friske vil kunne få mer overskudd og krefter til barna dersom vedkommende ikke trenger å kjempe for informasjon og hjelp. Dette kan også ha positiv innvirkning på den syke, ved at en ser barna bli ivaretatt (Dyregrov 2012).

Formidlingsprosessen bør i følge Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) være forberedt og kunnskapsbasert, på grunn av innvirkning på- og respons hos barna. Funn viser at sykepleiere

ikke bare har ansvar for pasienten individuelt, men også familien som helhet (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Ifølge Dyregrov (2012) kan også sykepleiere bidra med dialog og refleksjon for at foreldre skal kunne få en bedre forståelse av situasjonen, egne reaksjoner og hvordan de kan være gode omsorgspersoner for sine barn. Det viser seg at forberedende informasjon fra helsepersonell og foreldre kan gi barna økt kunnskap og forståelse om sykdommen, som kan føre til at de mestrer sorgprosessen bedre (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). På den annen side kan adekvat og utilpasset informasjon gi barn og unge negative fantasier og virkelighetsoppfatninger, i den betydning at barna kan fantasere om at virkeligheten er verre enn den egentlig er (ibid). Sykepleier kan i denne sammenheng finne en balanse i forbindelse med informasjonen som formidles, på den måten at helsepersonell og foreldre blir enige om hva som videreformidlet til barna.

Det viser seg også at foreldre søkte rådgivning relatert til formidling av sykdommen på grunn av manglende kunnskap, kommunikasjonsproblemer, konflikter- og rolleendring innad i familien (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Er det slik at barn føler seg pliktig til å gå inn i en ansvarsrolle når en forelder blir alvorlig syk?

Rolleskifte i familien kan ofte preges av lite overskudd hos den syke forelder, som kan gjenspeile en distanse mellom den syke og barna (Elmose 2011). Eldre barn kunne påta seg enten mer ansvar i det daglige enn tidligere eller valgte å trekke seg unna og klare seg selv (ibid). Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) påpeker at den friske forelder kunne bekymre seg over barnas sosiale aktivitet i forbindelse med økt ansvarsrolle. Barn som hadde større ansvarsrolle hjemme kunne bli mer påvirket av situasjonen og trengte derfor mer støtte (Kennedy og Lloyd- Williams 2009a). I følge Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) kan det være viktig for barna at foreldrene får nok støtte fra dem og at de har mulighet til å hjelpe. Over tid kan rolleendring være en stor belastning for barn og unge som sørger, og kan gjøre at sorgen blir vanskeligere å håndtere. For å unngå de store rolleendringene i familien kan det være viktig at sykepleier oppfordrer foreldre til å bruke naboer, nære venner og familie som avlastning, for at barn og unge ikke skal føle behov for å ta ekstra ansvar (Dyregrov 2012).

Bugge, Helseth og Darbyshire (2008) og Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) belyser at foreldre ofte trenger kunnskap og støtte i hvordan de skal ta opp det vanskelige temaet, hvordan de skal formidle det og i ettertid kunne forstå barnas nødvendigheter. Hvordan kan samarbeid mellom helsepersonell og foreldre bidra til økt kunnskap om formidling?

Et godt samarbeid mellom leger, pleiere og foreldre kan gjøre formidlingsprosessen enklere, og samtidig være gode støttepersoner for unge pårørende (ibid). Sykepleiere spesielt har en

klar rolle i det å hjelpe foreldrene og barn i en slik tøff periode (Bugge, Helseth og Darbyshire 2008). Samtidig oppfordrer Reitan (2000) at sykepleiere kan bevisstgjøre foreldre rundt ulike hjelpetiltak som finnes i skolen og ungdommenes vennekrets, som har betydning for ungdommenes mestring av situasjonen. Ungdommer kan bli spesielt sårbare når en av foreldrene får kreft, og søker derfor venner, familie og andre personer og instanser som kan gi støtte i sorgen (Reitan 2000 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009a). Likevel er det ungdom som reagerer med tilbaketrekning, sosial isolasjon og andre psykologiske utfordringer når en forelder får inkurabel kreft (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009).

9.2 Samtale, kommunikasjon og kunnskap

Som nevnt tidligere kan foreldre uttrykke vanskeligheter med hva, hvordan og når de skal fortelle om kreften, samtidig som de ønsker veiledning til kommunikasjon med barna (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008, Elmore 2011 og Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). I denne sammenhengen kan sykepleier ha en viktig rolle i forbindelse med å gi god veiledning og videreformidle kunnskap, slik at foreldrene er ensidig om hva de kan fortelle barna om sykdommen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Flere familier verdsetter åpenhet om sykdommens utvikling og familiens fremtid, men synes det kan være vanskelig å ta opp temaet med unge pårørende (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009 og Elmore 2011). Ifølge Kennedy og Lloyd-Williams (2009) kan barn som snakker åpent om foreldrenes sykdom, håndtere åpen kommunikasjon som en del av sorgprosessen, bedre enn familier som nedprioriterte åpenhet og ærlighet. Hva gjør at foreldrene kvier seg for å fortelle barna sine om kreftsykdommen, og hvilke faktorer er med på å gjøre det vanskelig? Funn viser at mangel på kommunikasjon kan skyldes at foreldrene ikke er klar over at barna er engstelige over situasjonen, i tillegg til at de ofte kan vurderer sin sykdom som mindre traumatisk for sine barn, enn det barna gjør selv (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Andre faktorer som kan spille inn er foreldrenes redsel for å bryte sammen foran barna, skyldfølelse for å ikke være den rollemodellen som de ønsker og sorg for å ikke kunne se barna sine vokse opp (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a og Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). I følge Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg (2008) kan foreldrenes redsel for kommunikasjon om kreftsykdommen for barnet sammenliknes med unnvikelse og fornektelse av situasjonen (ibid). Det er ikke greit å la ansvaret for å ta opp vanskelig temaer ligge hos barna. Voksnes

egen frykt eller redsel for å komme til kort blir hinder for at barna får den informasjonen de trenger, samt muligheten til å stille spørsmål og dele usikkerhet (Bergem 2014).

Kennedy og Lloyd-Williams (2009) nevner at barn kan ha behov for å snakke med noen utenfor familien, men at de ikke alltid fikk den støtten de nødvendigvis trengte. I denne sammenheng kan sykepleiere brukes som ressurs og bindeledd for videre samarbeid både i og utenfor sykehus, for eksempel samtalegrupper eller kurs. Gjennom samtale og møte med jevnaldrende i samme situasjon, viser Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) at barn og unge kunne oppleve økt kunnskap og større forståelse rundt situasjonen. De kunne også oppleve at de turte å møte sine egne tanker og følelser annerledes (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I situasjoner der barn og unge kan føle seg utilpass og følelsene tar overhånd, hvem kan de da henvende seg til?

I tillegg til foreldre, lege og pleiere, kan det være flere instanser som kan bidra med åpenhet og kunnskap rundt den vanskelige situasjonen, for eksempel ved inkludering av skolens helsesøster, sosiallærere og sykehusprest. Tverrfaglig samarbeid mellom forskjellige instanser kan være et viktig element i bearbeidingsfasen hos barn som sørger. Lid (2013) beskriver det å arbeide tverrfaglig er å lære om hverandres faglige kunnskapskilder, men den handler også om å lære av hverandre og lære sammen med hverandre. Godt tverrfaglig arbeid krever at fagfolk setter sitt eget bidrag inn i en helhetlig ramme og koordinerer utredninger og tiltak ut ifra dette (Lid 2013). Tiltak som kan settes i gang av lærere og helsesøster kan for eksempel være tilrettelegging av skoledagen, pedagogiske ekstraressurser, egen skolekontakt eller eventuelt støtte barna gjennom ritualer (Dyregrov 2012). Dette krever foreldrenes tillatelse for å unngå brudd på helsepersonelloven §21 som omhandler taushetsplikten (1999). Forskning støtter dette og underbygger med at alle som bidrar i sorgprosessen bør ha erfaring med barn, som kan være alt fra lærere til frivillig organisasjoner (Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008).

Kan det være noen forskjell med tanke på kjønn hvem barna henvender seg til? Kjønnroller kan ifølge Bugge (2003) ha innvirkning på hvordan barn prosesserer tapet, og underbygger med at kvinnen kan være familiens emosjonelle forvalter som barna oftest henvender seg til, enten hun er syk eller ikke. Kjemi og relasjon kan også være vesentlig i formidlingsprosessen, og baseres på evnen til å lytte, til å forstå partene og til å skape god kontakt og allianse (Eide og Eide 2007). En god relasjon og kjemi mellom sykepleier, mannlig eller kvinnelig, kan være en avgjørende faktor for å motivere for endring og videre utvikling (ibid).

Sykepleier kan også hjelpe kriserammede ved å stimulerer til konstruktiv tenkning, altså muligheten til å tenke helhetlig, for å kunne takle utfordringer som oppstår i hverdagen (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Sykepleier kan oppfordre familiene til utnytte den syke sine gode dager, ved å koble av på sykehusets terrasse, stue eller kafeteria. Dette kan være med på å hjelpe familier i krise ved å opprettholde en viss normalitet i hverdagen, med gode stunder innimellom til å gjøre ting sammen (Elmose 2011, Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). Hvordan barn og ungdom klarer å gi mening til det meningsløse kan være av stor betydning for hvordan livet oppleves for dem og familien (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Gjennom egen erfaring og forskning kan det sees at barn og unge takler sorg forskjellig, ved at de glir “inn og ut “ av sorgen (Elmose 2011). Det kan sees i sammenheng med en teori om sorgbearbeiding ut fra tosporsmodellen (ibid). Sandvik (2003) forklarer tosporsmodellen ut ifra to mestringsstiler bestående av tapsorientert mestring og løsningsorientert mestring. Tapsorientert mestring handler om å erkjenne tapet og løsningsorientert mestring er rettet mot utvikling i den nye verden (Elmose 2011). På den måten arbeides det med å akseptere tapet, men også håndtere smerten. Denne modellen er betydningsfull i barnets sorgprosess (ibid). Som sagt er barn og unge sin evne til å finne mening i det meningsløse svært beundringsverdig.

9.3 Positive og negative aspekter

Å være pårørende til en kreftsyk forelder i en terminal fase kan virke håpløst, urettferdig og sorgfullt. En slik situasjon kan føre med seg både positive og negative aspekter hos alle parter.

Funn viser at det å ha en forelder med inkurabel kreftdiagnose kan ha stor innvirkning på barn og deres velbehag (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b) . I en hverdag fylt med sorg og håpløshet kan det være godt å kunne “koble av” med for eksempel venner, fritidsaktiviteter eller husdyr (Elmose 2011). Det kan også være betryggende for den syke og den friske forelder å vite at barna har et trygt og godt nettverk rundt seg på skolen og i fritiden, som kan gi dem små gleder i hverdagen (Bugge, Helseth og Darbyshire 2009). I følge Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) kunne barna bli mer bevisst på å ivareta andre enn seg selv og verdsatte familien mer enn vanlig. I et sitat funnet i Kennedy og Lloyd-Williams (2009b) beskriver Bethan på 12 år “Det er ikke før du blir syk at du forstår hvor viktig det er å tilbringe tid med mennesker når du er frisk”

Er det slik at familier opplever økt samhold i forbindelse med det å ha en alvorlig syk forelder? Funn viser at familier kan oppleve økt åpenhet innad i familien (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008), men av erfaring kan en slik situasjon også skape distanse mellom familiemedlemmene. Dette kan skje hvis den døde har vært et viktig bindeledd mellom foreldre og barn, og i tillegg har vært opptatt av å opprettholde god kommunikasjon innad i familien. Åpenhet i en familie kan oppfylle barn og unges behov for å uttrykke tanker og følelser som igjen kunne gi økt mestringsfølelse av situasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) beskriver også hvordan de fleste familier forsøkte å opprettholde en positiv holdning og på den måten kunne bedre situasjonen for alle parter. Dette kunne gjøre det lettere for foreldrene å stille vanskelige spørsmål og formidle vanskelige temaer til resten av familien (ibid).

Ofte kan det å ha en alvorlig syk forelder også gå utover barnets psykososiale velbehag på flere måter. Blant annet kan barn og unge være ekstra utsatt for tilbaketrekning, engstelse og sinne i en hverdag preget av stress og bekymring (Kennedy og Lloyd-Williams 2009a, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b og Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008). Ifølge Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) er det bevist at unge pårørende er mer sårbare under den terminale fasen, enn etter selve tapet av en forelder. Barn og unge kan i tillegg være svært sårbare for psykiske utfordringer som angst, depresjon og posttraumatisk stress (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Elmore 2011, Kennedy og Lloyd-Williams 2009b og Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008). Noen kan også ty til rusmidler og i verste fall selvmordstanker (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Hvordan kan sykepleier støtte unge pårørende som gjennomgår slike utfordringer? I slike situasjoner kan sykepleier være et viktig element i forebygging av psykososiale og andre psykiske utfordringer ved å være tilgjengelig og sette av tid (Kennedy og Lloyd-Williams 2009b). Funn stiller spørsmål relatert til helsepersonells tidspress i forbindelse med gjennomføring av kurs og samtaler, i tillegg til ivaretagelse av barn og foreldre (Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg 2008). Av erfaring kan sykepleiere ofte ha en hektisk hverdag som er fylt med mangel på tid og ressurser for å kunne stille opp hundre prosent. I studien til Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) vises det at hjelp og støtte til foreldre og barn som pårørende kan være mangelfull. En kan da stille seg spørsmål om tid og mangel på ressurser kan være årsaken til svikt i informasjonsbehovet og oppfølging hos unge pårørende som sørger?

Som nevnt tidligere kan skolen være en viktig arena der barn og unge kan koble av, men på den annen side kan det også oppstå utfordringer. Ifølge Elmoose (2011) kan tanken på at en forelder skal dø, og hvordan familien skal klare seg i ettertid medbringe søvnproblemer og tretthet, som igjen kan resultere i konsentrasjonsproblemer på skolen. Dette kan sykepleiere være med på å forebygge ved å oppfordre til familieråd før familien drar hjem fra sykehuset, der ustilte spørsmål og usikkerhet rundt sykdommen kommer frem (Kristoffersen 2011). Når en familie rammes av uhelbredelig kreft, vet en aldri hvor lang tid en har igjen med den kreftsyke forelder. Ofte kan unge pårørende føle det bli en lettelse når en forelder skal dø, og at de endelig kan få litt "luft" (Elmoose 2011). Andre kunne også føle sinne over hvorfor dette hendte akkurat dem, samtidig som noen var mest lei dårlige beskjeder om sykdommens utvikling (ibid). Det er helt naturlig at barn og unge har forskjellige måter å reagere på, og det er i slike situasjoner de trenger støtte og nærhet rundt seg.

Ved alvorlig sykdom opplever foreldre at det til tider kan være vanskelig å imøtekomme sine barns behov og reaksjoner, samtidig som de prøver å ivareta egen sykdom (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I tillegg kan flere barn føle at de ikke alltid får den støtten de trenger. For å ivareta barnas behov kan det være nødvendig med støtte i hjelp til å forstå, forutse utfallet av sykdommen, styrking av fysisk kapasitet, mestringsevne og problemfokuserede hjelpetiltak (ibid). I denne sammenheng kan sykepleier ha en viktig rolle i det å videreformidle og anbefale ulike tilbud som Kreftforeningen (u.å.) tilbyr for eksempel kurs, arrangementer og støtteprogrammer.

9.4 Støttegrupper, programmer og kurs

Familier som rammes av uhelbredelig kreft kan ofte ha lite kunnskap og forståelse om situasjonen de har havnet i, og her kan støttegrupper, programmer og kurs være viktige elementer i sorgprosessen. Det finnes ulike tilbud om kurs, støttegrupper- og programmer over hele Norge gjennom Kreftforeningen.

Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) har gjennomført et kurs for kreftrammede familier, der intensjonen var å redusere stressnivået, gi deltakerne gode mestringsstrategier og en følelse av kontroll. Hensikten med kurset var å øke kunnskapen om barn og ungdoms reaksjoner på kreft og død hos mor eller far. Barns reaksjoner kan ofte være forskjellige, og i resultatet ser en noe forskjell på reaksjonsmønsteret mellom gutter og jenter, blant annet at jenter kan være

mer emosjonelle og fikk uttrykt sine følelser gjennom samtale. I motsetning til gutter, som også kunne verdsette samtale, men ofte bør møtes på andre arenaer gjennom lek og aktivitet (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barn og tenåringer kan også reagere forskjellig, men på hvilke måter? Ifølge Skants (2014) kan alle trenge en pause fra sorgen, uansett alder. Barn kan uttrykke dette mer tydelig ved å for eksempel et ønske om lek midt i en samtale. Skolebarn kan i større grad sette ord på følelser og reaksjoner og er mer opptatt av hendelsesforløpet, skyld og urettferdighet (Skants 2014).

I følge Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) kunne familierhabiliteringskurs være positivt for barn og unge i en hverdag preget av uforutsigbarhet. Barn og unge kunne oppleve støtten gjennom å møte andre i samme situasjon, nær dialog med familien, samt lystbetont aktivitet i trygge omgivelser som behjelpelig. Kurset baserte seg på samspill mellom samtalegruppe, aktiviteter, fellesskap med "likesinnede" og nye venner, som syntes å være en verdifull tilnærming. Samtidig som det kunne bidra til bedre kommunikasjon og åpenhet innad i familien, og at dette fortsatte etter hjemkomst (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008).

Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg (2008) var bevisst på at samtaler ansikt til ansikt kan være en hjørnestein i sorgfasen. Likevel fremheves det at ikke alle ønsker dette eller hadde mulighet. Hvor viktig er egentlig teknologi som sorgbearbeidelse og støtte i dagens samfunn? Sorg kan bearbeides på andre arenaer og plattformer fordi kreativ bruk av mobiltelefon, internettsider og hjelpelinjer kan nå ut til flere (ibid). Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) nevner også at realistiske historier i magasiner og aviser kan være inspirerende og oppløftende for foreldre og barn. Relatert til andre informasjonskilder enn foreldre og helsepersonell, nevnes det også at barn og unge kan søke selvstendig etter informasjon i bøker og informasjonshefter (ibid). Kennedy og Lloyd-Williams (2009a) i samsvar med Skants (2014) belyser at media kan ha innvirkninger på unge i form av redsel og usikkerhet på grunn av feiltolkninger av for eksempel nyhetsmeldinger. Sykepleier kan bevisstgjøre barn og unge på hvor de kan finne realistisk og korrekt informasjon, og at de alltid kan komme å stille spørsmål i ettertid vedrørende det de har lest. Tenåringer har et reaksjonsmønster som er mer likt som hos de voksne, der følelsene er intense og de har vanskeligheter med å uttrykke dem (Skants (2014)).

Støtteprogrammer og tjenester for familier rammet av inkurabel kreft kunne i følge Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) være mangelfullt i helsetilbudet. Det ble i undersøkelsen belyst

at dette kunne være et behov hos foreldre og barn. Målet med undersøkelsen var å hjelpe familien med å optimalisere bruk av åpen kommunikasjon, med den intensjon at foreldre kunne forstå barns nødvendigheter i en slik situasjon. I motsetning til Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) sitt kurs var Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) sitt støtteprogram, "Family Support Program", basert på ulike mestringsstrategier- og teorier. Folkman og Lazarus (1991) beskriver i Eide og Eide (2007) at det kan være viktig å velge en mestringsstrategi som passer gjeldene situasjon, og at det valg av feil strategi kan gjøre sorgprosessen vanskeligere enn forventet. Libo og Griffith (1996) utdyper sine mestringsstrategier i Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) som inkluderer opplevelsen av tilhørighet og kompetanse. Kompetanse er i Bugge (2000) beskrevet som en viktig del av barn og unges mestring av sorg, fordi de kan ha behov for å vite hva som skjer og hvorfor. Dette kan også relateres til voksne, som Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) poengterer at foreldre ønsket å vite hvordan de kunne forstå og gi omsorg til barna sine. Sentrale problemstillinger hos foreldrene kunne være hvordan formidle budskap og informasjon på riktig måte, noe som gjenspeiles i både Ensby, Dyregrov, og Landmark (2008), Kennedy, McIntyre, Worth og Hogg (2008) og Bugge, Helseth og Darbyshire (2009).

Et viktig evalueringsspørsmål i sluttfasen av studien kunne gi viktige tilbakemeldinger om utfallet. Bugge, Helseth og Darbyshire (2009) gjennomførte intervjuer som kunne fremkalle familiemedlemmenes forståelse og tolkning av situasjonen de var i med deres egne ord og perspektiver. I tillegg kunne det være svært viktig for foreldrene at formidlerne av programmet var innforstått med pasientens sykdom og prognose, og hvordan det kunne påvirke familien og barna.

10.0 Kritisk vurdering av artikler, litteratur og metodiske overveielser

Oppgaven er strukturert etter utdanningsplanen for kull 12HBSPLH sitt oppsett over bacheloroppgavens elementer. Det er ikke gjort endringer i forbindelse med hovedoverskriftene, men det er lagt til flere underoverskrifter for å gjøre oppgaven mer innholdsrik, strukturert og helhetlig. Samtidig er underoverskriftene i analysedelen gjennomgående også i diskusjonsdelen for å skape dybde og flyt i oppgaven.

Oppgavens bakgrunn består av teori og litteratur ansett som viktig i forbindelse med videre presentasjon av temaet og økt forståelse for leseren relatert til temaets hensikt. Bakgrunnen er

delt inn i fem relevante underoverskrifter som utdyper valgt tema og oppgavens hensikt. I denne delen er det brukt relevant litteratur fra høyskolens bibliotek, Tønsberg og Nøtterøy bibliotek og Gjøvik kultursenter, samt internettkilder og publikasjoner. Kreftforeningens nettside er en av internettsidene tatt i bruk for å få innsyn i forskning og ulike tjenester som tilbys.

Artiklene oppgaven baseres på ble vurdert nøye og kritisk, og minimum tre databaser skulle være med i utvelgelsen. Til slutt ble det Ovid Nursing Database, Cinahl og Swemed+ som stod igjen til utvelgelse av artikler, og funnene består av fem artikler og ett litteraturstudie. I både innledningen og bakgrunnen er det tatt med relevante artikler, men som falt utenfor våre kriterier. “Death of a parent and the children’s experience: don’t ignore the elephant in the room” er en svært god artikkel, men hadde ikke IMRAD-struktur. “Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft” er et norsk litteraturstudie som ble ekskludert fra drøftingen, da oppgaven inkluderte en litteraturstudie fra før. Likevel er disse artiklene inkludert som støttelitteratur i oppgaven. Artiklene viser seg omsider å være vanskelig og sette opp mot hverandre. Det har også vært utfordrende å finne motsetninger, da det er flere identiske resultater. Fire artikler er skrevet på engelsk, inkludert litteraturstudiet. De to siste artiklene er skrevet på dansk og norsk. Studiene er gjennomført i Norge, Danmark, Skottland og Storbritannia, noe som anses som positivt for eventuelle forskjeller og likheter i etiske prinsipper, kultur og holdninger.

Drøftingsdelen består hovedsakelig av artikler, men som nevnt har det vært utfordrende å skape diskusjon på grunn av identiske resultater i artiklene. For å skape diskusjon er det stilt diverse spørsmål underveis i drøftingen, i tillegg til et større fokus på sykepleieperspektiv -og tiltak. Det er også sett at artiklene i denne oppgaven er gjennomgående i flere andre studier med omtrent samme problemstilling og synsvinkel. Det har vært utfordrende å skape noe eget som skiller seg fra de andre oppgavene. Dette kan også bety at område trenger mer forskning.

11.0 Konklusjon

I henhold til vår problemstilling som er; “**Hvordan gi støtte til unge pårørende som er i sorg**”, har vi funnet ut at det finnes for lite forskning rundt dette tema. Barn som pårørende til kreftsyke foreldre er et viktig område som trengs å belyses ytterligere, dette bekreftes også i funnene.

Informasjonsbehovet hos barn og unge er større enn det en faktisk tror. Foreldre er barns primærkilde når det gjelder informasjon og de undervurderer unges alder og modenhet når de holder tilbake informasjon med den intensjonen at de vil beskytte barna sine. Barn og ungdom som får god informasjon og nok kunnskap fra foreldre og helsepersonell rundt kreftsykdommen, klare seg bedre i ettertid, og mestrer sorgprosessen bedre. De føler seg sett og inkludert i den terminale fasen, noe som styrker familien etter at en forelder er død. Foreldre trenger kunnskap og støtte i hvordan de tar opp det vanskelige temaet, hvordan de skal formidle det og i ettertid hvordan de skal forstå barnas nødvendigheter. Mangel på kommunikasjon skyldes at foreldrene ikke er klar over at barna er engstelige over situasjonen, i tillegg til at de vurderer sin sykdom som mindre traumatisk for sine barn, enn det barna gjør selv. Foreldrene er i tillegg redd for at de skal bryte sammen foran barna, at de får skyldfølelse for å ikke være den rollemodellen de ønsker og bærer sorg for å ikke kunne se barna sine vokse opp.

Gjennom samtale og møter med jevnaldrende i samme situasjon opplever barn og unge økt kunnskap og forstår mer rundt situasjonen, i tillegg til at de tør å møte sine egne tanker og følelser annerledes. Barn som snakker åpent om foreldrenes sykdom, vil få økt mestringsfølelse og håndterer åpen kommunikasjon som en del av sorgen, bedre enn familier som nedprioriterer åpenhet og ærlighet.

Det å ha en alvorlig syk forelder går utover barnets psykososiale velbehag på flere måter. Blant annet er barn og unge ekstra utsatt for tilbaketrekning, engstelse og sinne i en hverdag preget av stress og bekymring. Barn og unge er i tillegg svært sårbare for psykiske utfordringer som angst, depresjon og posttraumatisk stress, hvor noen tyr til rusmidler og i verste fall får selvmordstanker. Tanken på at en forelder skal dø, og hvordan familien skal klare seg i ettertid medbringer søvnproblemer og tretthet, som igjen resulterer i konsentrasjonsproblemer på skolen. Unge pårørende føler at det blir en lettelse når en forelder skal dø, og at de endelig kan få litt "luft". Andre føler sinne over hvorfor dette hendte akkurat dem, samtidig som noen var mest lei dårlige beskjeder om sykdommens utvikling.

Hos en kreftrammet familie er støtteprogrammer, samtaler og kurs med på å skape en lettere kommunikasjon og åpenhet i familien, som også vil vare etter en foreldres død. Barn og unge sørger forskjellig, men det finnes ingen fasit. Unge pårørende opplever at støtten gjennom det å møte andre i samme situasjon, nær dialog med familien og lystbetont aktivitet i trygge

omgivelser som behjelpelig. Samtidig som det bidrar til bedre kommunikasjon og åpenhet innad i familien, og at dette fortsatte etter hjemkomst. Hvordan barn og ungdom klarer å gi mening til det meningsløse er av stor betydning for hvordan livet oppleves, både for seg selv og familien.

12.0 Litteraturliste

Bergem, A. K. (2014) *Da pappa fikk kreft*, Oslo, Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Bugge, K. E, S. Helseth og P. Darbyshire (2009) Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer, I: *Journal of Clinical Nursing*, 18, s. 3480-3488

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

Dalland, Olav, 2012, Hva er metode? I: Dalland, O. 2012 (red), *Metode og oppgaveskriving for studenter*, Gyldendal akademisk, Oslo, s. 112-113

Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I: Haugland, B. S. M., B. Ytterhus og K. Dyregrov (red.). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS s. 44-66

Edvard Befring (2014) *Kvantitativ metode* [online]. Oslo: URL: <https://www.etikkom.no/FBIB/Introduksjon/Metoder-og-tilnærminger/Kvantitativ-metode/>

Eide H. og T. Eide (2007) *Kommunikasjon i relasjoner -samhandling konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

Elmose, B (2011) Støttende samtaler viktige for familiens felles fundament. I: *Sygeplejersken*, 111 (17), s. 62-67.

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

Ettikkom (2010) *Kvalitative og kvantitative forskningsmetoder - likheter og forskjeller* [online]. Oslo: De nasjonale forskningsetiske komiteene. URL: <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/medisin-og-helse/kvalitativ-forskning/1-kvalitative-og-kvantitative-forskningsmetoder--likheter-og-forskjeller/> Forsberg, C og Y, Wengström (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Forfattarna og Bokförlaget Natur & Kultur. (14.04.15)

Forsberg, C og Y Wengström (2009) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokforlaget Natur og Kultur.

Helsebiblioteket (2010) *Barn og ungdom som pårørende* [online]. Oslo. URL: <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/p%C3%A5r%C3%B8rende/barn-og-ungdom-som-p%C3%A5r%C3%B8rende> (15.04.15)

Helsepersonelloven (1999) *Lov om helsepersonell m.v* [online]. Lovdata. URL: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5 (28.04.15)

Henriksen, J. O. og A. J. Vetlesen (1997) *Nærhet og distanse: Grunnlag, verdier og etiske teorier i arbeid med mennesker*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Høgskolen i Gjøvik (2011) *Helse i dagliglivet* [online]. Gjøvik: Høgskolen i Gjøvik. URL: http://www.hig.no/forskning/helse/sykepleie/forskning/helse_i_dagliglivet (10.04.15)

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

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

Kennedy, C., R. McIntyre., A. Worth, og R. Hogg (2008) Supporting children and families facing the death: part. I: *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 14, No 5, s.162-168

Kennedy, C., R. McIntyre., A. Worth, og R. Hogg (2008) Supporting children and families facing the death: part 2. I: *International Journal of Palliative Nursing*. Vol 14, No 5 s. 230-237

Kreftforeningen (u.å.) *Når barn og ungdom blir pårørende* [online]. Oslo: Kreftforeningen URL: <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parende/>

Kreftforeningen (u.å.) *Tilbud til deg* [online]. Oslo, Kreftforeningen. URL: <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/>

Kreftforeningen (2014) *Mor eller far er alvorlig syk* [online]. Bergen. Kreftforeningen. URL: <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Barn%20og%20ungdom/Mor%20eller%20far%20er%20alvorlig%20syk-jan14w.pdf>

Kreftforeningen (2014) *Når foreldre dør* [online]. Bergen. Kreftforeningen. URL: <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Barn%20og%20ungdom/N%C3%A5r%20foreldre%20d%C3%B8r%20-%20jan14w.pdf>

Kristoffersen, N. J. (2011) Stress og mestring. I: Kristoffersen, N. J., F. Nortvedt og E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b. 3*. Oslo: Gyldendal norsk forlag AS, s. 133-189

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

Lid, I. M. (2013) *Universell utforming*. Oslo: Cappelen Damm AS

Lovdata (1999) *Lov om spesialisthelsetjenester* [online]. URL: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=spesialisthelsetjeneste>

Mathisen, J. (2011) Sykepleie ved livets avslutning. I: Kristoffersen, N., F. Nortvedt og E.A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie, b. 3*. Oslo. Gyldendal norsk forlag AS, s 295-330

Nordby, H. (2012) *Etiske dilemmaer i helse- og omsorgsarbeid*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Reitan, A. M (2004) *Pårørende*. I: Reitan, A. M og Schjølberg, T. Kr. (red.). *Kreftsykepleie: pasient - utfordring - handling*. Oslo: Akribe Forlag AS.

Sandvik, O. (2003) Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? I: Bugge, K. E., H. Eriksen og O. Sandvik (red.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS, s. 15-41.

Skants, P. (2014) *Omsorg i kriser*. Oslo: Gyldendal Akademisk AS.

Weihe, H-H. W. (1997) *Etikk, relasjonsarbeid og kommunikasjon*. Oslo: Tano Aschehoug AS.

Slettebø, Å (2013) *Sykepleie og etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS

VEDLEGG

Navn på artikkel	Barns og gunges informasjonsbehov når mor eller far får kreft.
Fremgangsmåte	Artikkelen ble søkt opp via Sykepleien.no sine forskningssider og er et litteraturstude. Søket inneholdt ord som “informasjon” og “barn og unge”. Det viser seg at artikkelen oppfyller alle våre kriterier, men på grunn av inkludering av et annet litteraturstudie ble denne ekskludert. Artikkelen er fagfelleurdert på et vitenskapelig nivå 1.
Kriterier	Artikkelen er fagfelleurdert på vitenskapelig nivå 1, den er engelsk og ikke eldre enn åtte år. Denne artikkelen hadde også IMRAD-struktur.

Navn på artikkel	Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room.
Fremgangsmåte	Vi søkte på Cinahl med søkeordene “communication”, “end of life” og “children” og fikk da 24 treff. Dette inkluderte avgrensning i årstall mellom 2008 og 2015 og artikler i fulltekst. Artikkelen er relevant til oppgavne, men ble utelatt på grunna av manglende IMRAD-struktur. Det ble også lagt merke til at artikkelen ikke hadde spesifisert alderspreferanse.
Kriterier	Artikkelen er fagfelleurdert på vitenskapelig nivå 1, den er engelsk og ikke eldre enn åtte år.