

Bacheloroppgave

SY 301813 - Sykepleie VI - del 2

Ungdom som pårørende / Adolescents as relatives

2526 og 2528

Totalt antall sider inkludert forsiden: 47

Innlevert Ålesund, 14/5-2015

Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

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

| Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6: | | |
|--|---|-------------------------------------|
| 1. | Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 2. | Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 3. | Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§30 og 31. | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 4. | Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 5. | Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens studieforskrift §30 | <input checked="" type="checkbox"/> |
| 6. | Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider | <input checked="" type="checkbox"/> |

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Lindis Helberget

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato:

Antall ord: 8101

Sammendrag:

Hensikt: Vi vil i litteraturstudien belyse hvordan ungdom mestrer en hverdag som er preget av å ha en forelder som er kreftsyk. Ved den nye lovendringen om barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten fra 2010, mener vi dette er noe som det trengs mer forskning på.

Metode: Vi har gjort et systematisk litteratursøk hvor vi endte opp med åtte forskningsartikler. Vi har en kvantitativ, fem kvalitative og to som er både kvalitativ og kvantitativ. Artiklene ble analysert og sentrale funn ble satt i syntese.

Resultat: Ungdommer bruker ulike metoder for å mestre hverdagen med kreftsyk forelder. De har behov for informasjon, og god kommunikasjon med familien for å kunne mestre situasjonen. Mange av ungdommene opplever å få psykososiale reaksjoner i samband med foreldrenes kreftdiagnose. De psykososiale reaksjonene som er mest fremtredende er angst og depresjon, ensomhet og sårbarhet. Jenter rapporterte flere psykiske symptomer enn gutter.

Konklusjon: De mest brukte mestringsstrategiene var emosjonellfokusert strategi og problemfokusert strategi. Den problemfokuserede strategien ga best utbytte for å kunne mestre hverdagen for ungdommene. Ungdommer uttrykte ønske om mer informasjon. Sykepleiere må være mer tilstede for ungdommer som er pårørende til en kreftsyk forelder.

Abstract:

Intention/Purpose: In this study, we want to shed light on how the teenagers, with parents who are afflicted with cancer diseases, cope with their lives on a day to day basis. Following the legislation in the Spesialisthelsetjenesteloven, Act of 2010, this is an area we feel requires further research.

Method: We have done a methodical review of research articles available on the subject. In total 8 articles, of which one was quantitative, five were qualitative and two were quantitative and qualitative. The articles were analyzed and the central findings in these articles/studies were put in synthesis.

Results: The teenagers of parents with cancer diseases apply different techniques in order to conquer their everyday lives. They have a need for information and good communication with their family in order to cope their situation. Alot of the teenagers experience psychosocial reactions in relation to their parents cancer diagnosis. The psyochosocial reactions which are most protrudent are anxiety, depression, loneliness and vulnerability. The females reported more psychiatric symptoms than the males.

Conclusion: The most used strategy for coping was an emotional oriented strategy and problem oriented strategy. The problem oriented strategy yielded the most positive results for coping on a day to day basis for the teenagers. The teenagers expressed their want for further information regarding their parents condition. The nurses need to be more available for the teenagers which parents suffer from cancer diseases.

Innhold

| | | |
|------------|---|-----------|
| 1.0 | Innledning | 1 |
| 1.1 | Studiens hensikt..... | 1 |
| 1.2 | Problemstilling | 1 |
| 1.3 | Avgrensing og presisering..... | 1 |
| 1.3.1 | Begrepsavklaring..... | 2 |
| 1.4 | Oppgavens oppbygging..... | 2 |
| 2.0 | Teoribakgrunn | 3 |
| 2.1 | Ungdom som pårørende | 3 |
| 2.2 | Kommunikasjon og utvikling | 3 |
| 2.3 | Eriksons utviklingsteori..... | 4 |
| 2.4 | Mestring og mestringsstrategier | 4 |
| 2.5 | Psykososiale reaksjoner..... | 5 |
| 2.6 | Empowerment | 6 |
| 2.7 | Joyce Travelbee | 6 |
| 3.0 | Metodebeskrivelse | 8 |
| 3.1 | Datainnsamling | 8 |
| 3.1.1 | Databaser for litteratursøk..... | 8 |
| 3.1.2 | Inklusjons- og eksklusjonskriterier | 8 |
| 3.1.3 | Søkestrategi | 9 |
| 3.2 | Kvalitetsvurdering | 10 |
| 3.3 | Etisk vurdering | 11 |
| 3.4 | Innholdsanalyse | 11 |
| 4.0 | Resultat | 13 |
| 4.1 | Mestring..... | 13 |
| 4.2 | Informasjonsbehov og kommunikasjon | 14 |
| 4.3 | Psykososial status hos ungdom | 15 |
| 5.0 | Diskusjon | 17 |
| 5.1 | Metodediskusjon | 17 |
| 5.2 | Resultatdiskusjon..... | 18 |
| 5.2.1 | Mestring | 18 |
| 5.2.2 | Informasjonsbehov og kommunikasjon | 19 |
| 5.2.3 | Psykososiale behov hos ungdom..... | 21 |
| 6.0 | Konklusjon | 24 |
| | Litteraturliste | 26 |
| | Vedlegg 1 – PICO-skjema | 29 |
| | Vedlegg 2 - Søkehistorie | 30 |
| | Vedlegg 3 - Fargekoder | 32 |
| | Vedlegg – 4 Litteraturmatriser | 34 |

1.0 Innledning

Bakgrunnen for valg av teamet ungdom som pårørende, er at hvert år rammes nærmere 3500 barn og unge under 18 år i Norge av at en forelder får kreft(Kreftregisteret 2012). Diagnosen kreft er svært utbredt i Norge, og er veldig vanlig å møte på. 30 401 mennesker i Norge ble diagnostisert med kreft i 2013 i følge kreftregisteret(2015).

I 2010 kom det to nye lover som fremmer barn som pårørende sine rettigheter. I helsepersonelloven § 10 a., står det at helsepersonell skal bidra til å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging av mindreårige barn som har en forelder med alvorlig somatisk sykdom. I tillegg kom det en ny lov i spesialisthelsetjenesteloven om krav til barneansvarlig i § 3-7. Helsepersonell som er barneansvarlig har ansvar for å fremme og å koordinere helsepersonellens oppfølging av mindreårige barn. Formålet med loven om barneansvarlig er å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang en prosess som gjør at barn og foreldre blir i bedre stand til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk(Helsedirektoratet 2010).

1.1 Studiens hensikt

Vi vil med denne studien belyse hvordan ungdom kan mestre en hverdag med en forelder som er kreftsyk. Et av grunnlagene til at vi valgte dette temaet, var basert på praksisperiodene vi har vært igjennom i bacheloren i sykepleiere. Vi har lagt merke til behovet for det å ha barneansvarlig i spesialisthelsetjenesten. Vi har bestemt oss for å gå mer inn på dette temaet for å utvikle vår kunnskap og kunne bygge mer erfaring i møte med ungdom som pårørende.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan ungdom mestre hverdagen med en kreftsyk forelder?»

1.3 Avgrensning og presisering

Vi har valgt å fokusere på barn og ungdom i alderen 12 til 18 år, som er pårørende til en kreftsyk forelder. I begrepsavklaringen står det at ungdom er barn fra alderen 13-18 år, men vi har valgt å inkludere barn på 12 år fordi de er inkluderte i forskningen som ungdom. Vi har valgt å ha pårørendeperspektiv i oppgaven vår. Vi vil fokusere på ulike mestringsstrategier som kan fremme deres hverdag. Om hvordan de kan få avbrekk fra sykdommen. Studien tar utgangspunkt i spesialisthelsetjenesten.

1.3.1 Begrepsavklaring

Mestring: Begrepet mestring i følge Lazarus og Folkman står i et bredt spekter av bestrebelser og strategier rettet mot å kontrollere både ytre og indre krav og konflikter(Reitan 2010).

Kreft: Ved kreft oppstår det en feil, slik at celler deler seg ukontrollert, og ikke utfører de oppgavene som de friske cellene gjør. Etter hvert hopet det seg opp av kreftceller i det organet som celledelingen foregår, denne opphopningen av celler danner en kreftsvulst(Lorentsen og Grov 2011).

Ungdom: Med ungdom menes barn fra alderen 13 til 18 år(Søbjerg 2013).

1.4 Oppgavens oppbygging

Litteraturstudien innledes med bakgrunn for valg av tema, samt studiens hensikt og problemstilling. Videre i studien trekker vi inn relevant teori som belyser problemstillingen, teorien vil senere være nyttig i drøftingsprosessen. Det neste steget i studien er å gjøre rede for metode og analyse, her vises det hvilken metode som har blitt brukt i litteraturstudiet og hvilke funn som er gjort. Etter å ha gjort rede for metoden og analysen kommer resultatene av studien, som siden blir drøftet opp mot hverandre og mot relevant teori. Litteraturstudien avsluttes med en konklusjon av diskusjonen.

2.0 Teoribakgrunn

I dette kapittelet vil relevant teori for problemstillingen bli presentert. Teorien som vil bli presentert er ungdom som pårørende, kommunikasjon og utvikling, Eriksons utviklingsteori, mestring og mestringsstrategier, psykososiale reaksjoner, empowerment og sykepleieteorien til Joyce Travelbee.

2.1 *Ungdom som pårørende*

Pårørende er et begrep som blir brukt i helsetjenesten. Det å være pårørende er synonymt med nær familie, ektefelle, foreldre eller barn(Fjørtoft 2012). I pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (2013) står det at pasienten velger hvem som er pårørende I den helhetlige omsorgen som skal bli gitt til pasienter, er det å inkludere pårørende en vesentlig aktør(Fjørtoft 2012). Fjørtoft(2012) skriver at pårørende har minst tre perspektiv, de er: som betydningsfulle for pasienten og hans situasjon, som personer med egne behov og som samarbeidspartnere. Gjennom de yrkesetiske retningslinjene(NSF 2011:3) til sykepleiere, har man som sykepleier ansvar for å ivareta barns særskilte behov. Det blir og understreket at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for dem. Familiesituasjonen kan være preget av usikkerhet og uforutsigbarhet, samtidig som samspill og rutiner kan bli endret. I møte med barn som pårørende, er det viktig å forstå hvordan barnet opplever situasjonen. Viktige stikkord kan være å gi informasjon, lydhøre og tilstedeværende voksne, trygghet og forutsigbarhet(Fjørtoft 2012).

Ungdomstiden blir ofte beskrevet som turbulent og forvirrende, ungdommene tviler ofte på seg selv og har en følelse av å stå utenfor. Denne tiden er også preget av økt sårbarhet. Med tanke på sårbarheten ungdommene går igjennom, er det viktig at sykepleierne ikke glemmer de i prosessen med å ha en alvorlig sykdom i familien. Det å treffe ungdommer som pårørende, kan være en utfordring. De er ikke så lett å få med på aktiviteter som kan være nyttige i forhold til situasjonen de er i. De kan ofte avvise og si at «alt er ok», men da er det viktig at man viser at man bryr seg. Ungdommer som pårørende, har et stort behov for mestring i hverdagen(Blindheim og Thorsnes 2011:188-).

2.2 *Kommunikasjon og utvikling*

Pårørende er i mange situasjoner i lite kontakt med helsepersonell, de har behov for å bli møtt og sett i sin situasjon (Blindheim og Thorsnes 2011:190). Barn og unge mistenker

ofte tidlig at det er noe som ikke er som det skal med forelderen selv om de ikke har fått informasjon om forelderens tilstand. De får med seg at helsen til forelderen er endret, endret adferd blant begge foreldrene, ansiktsuttrykk, holdninger til foreldrene og stemningen i hjemmet er ofte endret(Stubberud og Sjøbjerg 2013:202).

Ungdom fra 12 år og oppover, kan i store trekk følge med på en «voksen» verbal dialog. De kan tenke hypotetisk og abstrakt, og kan forestille seg situasjoner, utenom å selv ha vært i situasjonen. I denne alderen har de store krav til seg selv, og kan derfor lett føle at de ikke er flinke nok eller har oppført slik de skulle. De kan søke bekreftelse fra voksne og venner, om de ikke får dette, kan det føre til usikkerhet og rolleforvirring. I begge disse aldersgruppene kommer det frem at mestring er en viktig del av kommunikasjonen. Det er også positivt å delta i grupper med barn og ungdom som er i samme aldergruppe for å presentere seg selv, fortelle om hobbyer og interesser. Videre kan man lære av hverandre i slike grupper og man kan føle mestring(Eide&Eide 2011:372-373).

2.3 Eriksons utviklingsteori

Erikson viser utviklinga til mennesket igjennom åtte livsstadiene. Kvart av disse livsstadiene, gir ei bestemt krise eller en problematikk som vi må komme oss igjennom for å løse det neste stadiet i livet. Det er måten hver enkelt løser de ulike krisene på, som avgjør hvordan personligheten vår blir, og hvordan identiteten blir formet. Disse krisene gir anledning til vekst, men samtidig er det ei sårbar tid med fare for uheldig utvikling. Utfallet av kvar enkelt krise man går i gjennom, påvirker hvordan det neste stadiet blir. Om man har mange positive erfaringer i forhold til grunnverdien som skal dannes, kommer barnet eller ungdommen sterkt ut av stadiet. Ut fra utviklingskrisene til Erikson, er den relevante utviklingskrisen fra barn eller ungdom fra 11/12 til 20 år. Denne tiden blir kalla ungdomstid, den negative grunnverdien er identitetsforvirring. De viktige sosiale relasjonene i dette stadiet er venner eller kjærester. Den positive grunnverdien er identitet(Toft mfl. 2007).

2.4 Mestring og mestringsstrategier

Lazarus og Folkman definerer mestring som «kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/ eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet». Begrepet

mestring står i et bredt spekter av bestrebelser og strategier rettet mot å kontrollere både ytre og indre krav og konflikter. Synet på stress og mestring er kognitivt, transaksjonelt og prosessorientert. I følge Lazarus og Folkman skjer en mestring automatisk ved at en person står ovenfor en utfordring. Hvilke mestringmuligheter man har i situasjonen, og hvilke konsekvenser kan oppstå av valgene som blir gjort, har med fremtiden å gjøre (Reitan 2010:78-79). Innen mestring, finnes det ulike strategier. Disse strategiene kan man utføre for å takle krav eller utfordringer. Alle mestringsstrategier en person bruker, har som formål til å hjelpe vedkommende til å bevare sitt selvbylde, finne mening og opprettholde personlig kontroll over de problemer og ytre og indre krav personen står overfor. Det grunnleggende ved all mestring, er kontrollaspektet. Noen kan plassere kontrollen hos seg selv, og noen kan gjøre dette hos andre mennesker. Kontroll innebærer også å få tilgang til informasjon som gjør at situasjonen kan oppleves som forutsigbar og entydig, og å få en viss oversikt over konsekvenser traumet har. Mestringsstrategier innebærer å ha kontroll på det emosjonelle, kognitive og atferdsmessige nivået (Reitan 2010:79-80).

Lazarus og Folkman skiller mellom to hovedmåter å møte stressfylte situasjoner på: problemorientert mestring og emosjonsorientert mestring. Ved problemorientert mestring handler dette om ulike strategier for å løse et problem på. Det kan handle om at personen stiller seg aktivt og direkte til problemet eller den situasjonen det gjelder. Emosjonsorientert mestring omfatter strategier som kan endre opplevelsen av situasjonen mer enn å endre situasjonen.

2.5 Psykososiale reaksjoner

Ungdommer er ekstra sårbare når det oppstår kritisk eller akutt sykdom, fasen de er inne i kjennetegnes av store forandringer både fysisk, sosialt og kognitivt (Stubberud og Sjøbjerg 2013:202). For unge med en kreftrammet forelder er det økt risiko for angst, depresjon, sorgreaksjoner og at de sliter med sosiale tilpasninger og eksistensielle spørsmål. Foreldrenes kreftsykdom kan være så belastende for familiesituasjonen at det blir risiko for de unges psykososiale helse (Dyregrov 2012:45). Når en forelder blir akutt eller kritisk syk opplever ofte barn og unge betydelig stress. Hvordan unge reagerer på stresset og krisen de står i, kommer an på alder, modenhet, omstendighetene rundt situasjonen, og av deres sosiale nettverk. Stress og krisesituasjoner kan utløse reaksjoner som; sjokk, uvirkelighetsfølelse og vantro, de kan være opprørt og protestere, vise passiv holdning,

være redde og forvirrede eller fornekte situasjonen, føle at de mestrer og føle styrke (Stubberud og Sjøbjerg 2013:201).

Ungdommene har ofte motstridende følelser, de kan føle bekymring, men samtidig føle seg sinte eller flau over situasjonen (Stubberud og Sjøbjerg 2013:202).

2.6 Empowerment

Empowerment, som også blir kalla myndiggjøring, defineres som en prosess som øker individuell makt til den enkelte, slik at de selv kan iverksette handlinger som bedrer vedkommende sin livssituasjon. Den individuelle dimensjonen innen myndiggjøring, gjelder den enkeltes økte kontroll over eget liv. Den strukturelle dimensjonen, gjelder barrierer, maktforhold og samfunnsstrukturer som opprettholder ulikheter og urettferdighet og begrenser menneskers mulighet til å ta kontroll over eget liv. Myndiggjøring vil styrke menneskers evne til å kunne ta selvstendige og effektive valg, som i neste omgang vil øke muligheten til å ta kontroll over forhold i dagliglivet og nå egne mål for bedre livskvalitet(Reitan 2010).

2.7 Joyce Travelbee

Joyce Travelbees teori definerer sykepleien som *“en mellommenneskelig prosess, der sykepleieren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og om nødvendig finne en mening i disse erfaringene.”* (Travelbee 2005:29).

I henhold til barn som pårørende, sier Travelbee noe om det å kunne få individer eller familien til å mestre sykdom og lidelse. Hun presenterer individet som er sykt og familien som en helhet. Dette gjør denne teorien svært aktuell for å løfte kompetansen blant sykepleiere som er i kontakt med ungdom som pårørende. Travelbee omtaler sykepleieprosessen som alt sykepleieren gjør sammen med enkeltindividet eller familien for å få de til å mestre eller utholde sykdom og lidelse, når disse rammer individet eller familiens liv(Travelbee 2005). Ved riktig tilnærming og ved å bruke seg selv terapeutisk, kan dette være en god metode i møte med barn som pårørende. Sykepleieren skal bruke sin egen personlighet og egne kunnskaper, dette krever selvinnsikt, fornuft, empati, logikk og medfølelse hos sykepleieren.

Kommunikasjon bistår til overførsel av tanker og følelser, kommunikasjon er en forutsetning for å oppnå sykepleierens hensikt, som er å hjelpe individet til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening. Travelbee understreker at alt som omhandler de pårørende omhandler den syke, og omvendt. Noen familiemedlemmer kan finne det vanskelig og forstå hvorfor pasienten har blitt syk, det er derfor viktig og hjelpe pårørende på samme måten som pasienten, med å finne en mening i situasjonen som har oppstått(ibid).

3.0 Metodebeskrivelse

Metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap(Dalland 2013).

Metode er det vi bruker når vi vil undersøke noe, det hjelper oss til å samle inn data, det vil si den informasjonen vi trenger til undersøkelsen vår(ibid).

Det stilles to krav til datainnsamlingen. Disse kravene er hvilken relevans de har for problemstillingen, og hvor pålitelig måten dataene er samlet inn på(Dalland 2013).

Metoden som er brukt i vår oppgave er en litteraturstudie, som inneholder artikler av god kvalitet som kan gi grunnlaget for diskusjon og et sluttresultat(Forsberg og Wengström 2013). Det er flere steg for å gjennomføre en litteraturstudie. Det krever at vi har en problemstilling som er mulig å besvare, deretter å lage en prosjektplan. Søket etter artikler er gjort systematisk, deretter er artiklene gransket og kvalitetsbedømt og til slutt sammenlignet innen samme problemområde(ibid).

Vi har analysert og diskutert resultatet og deretter sammenlignet og kommet frem til en konklusjon. I denne litteraturstudien har vi inkludert åtte artikler som er relevante for vår problemstilling.

Det er to hovedtyper av metoder. Den kvantitative metoden, gir data i form av målbare enheter, mens kvalitativ metode fanger opp mening og opplevelse som ikke er mulig å tallfeste eller måle(Dalland 2013). I de artiklene vi har tatt i bruk, er fem kvalitative, en var kvantitativ og to inneholdt både kvalitativ og kvantitativ tilnærming.

3.1 *Datainnsamling*

Datainnsamlingen inneholder data som belyser problemstillingen, for å innhente data ble det brukt ulike databaser(Dalland 2013).

3.1.1 Databaser for litteratursøk

I vår prosess med artikkelsøk har vi brukt databasene Cinahl Complete, Science Direct, Svemed + og PubMed.

3.1.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriene var: at ungdommens alder var mellom 12-18 år, ungdom som har en forelder med kreft diagnose, artikler på Norsk, svensk, dansk og engelsk, artikler som

inneholder pårørendeperspektiv, originalartikler og reviewartikler, ulike mestringsmetoder, forskning fra 2007 til i dag.

Eksklusjonskriteriene var: Barn/ungdom med kreft, at foreldrene er i terminal fase, artikler fra ikke-vestlige land, ikke av nivå 1 eller 2 i NSD, ikke følger IMRAD- strukturen og ikke etisk godkjent/vurdert.

3.1.2.1 Begrunnelse for inklusjons- og eksklusjonskriterier

Noen av artiklene inneholdt deltakere i alderen 6 og oppover. Av de artiklene som inneholdt alle barn under 18 år har vi kun valgt de artiklene som har godt skille mellom barn og ungdom. Vi har ekskludert artikler som ikke skiller konkret mellom barn og ungdom.

Vi har valgt å ekskludere artikler fra ikke vestlige land, dette er for relevansen for vår studie, og at studien eventuelt kan tas i bruk i vår praksis.

I og med at vi har valgt pårørendeperspektiv i vår litteraturstudie, innebærer dette at ungdoms følelser er med i forskningen. Dette er ikke målbart og umulig å tallfeste, dette medfører at vi har med kvalitativ forskning. Vi har inkludert kvantitativ forskning i vår litteraturstudie, med denne type forskning vil målbarhet av hvilke mestringsstrategier som er mest brukt og hvilke som gir best utbytte.

Vi har valgt å inkludere studier fra 2007 til i dag. Baktanken med å velge året 2007 og fremover, var å få med forskning fra cirka de 10 siste årene. Forskning blir ofte gjort noen år før de blir publisert. I litteraturstudien fant vi blant annet en reviewartikkel som ble publisert innenfor årsrammen vi valgte, men inneholdt forskning fra 1980-tallet. På bakgrunn av dette ekskluderte vi den.

3.1.3 Søkestrategi

Vi begynte vårt søk i februar. Da gikk søket vårt ut på barn i alderen 6-12 år, dette måtte vi senere endre på til ungdommer da forskningen fokuserte mye på foreldrenes perspektiv, og ikke fra barnas perspektiv. Vi endret derfor vår problemstilling til ungdom i alderen 12-18 år.

Vår søkestrategi var å bruke de samme søkeordene i ulike databaser og tilføye andre ord for å innsnevre søkene. Vi brukte «OR» for å utvide søket og «AND» for å innsnevre søket (Vedlegg 2). AND-søket inneholder både A og B, dette søket brukes for å gi et smalere resultat. OR-søket bruker vi for å finne A eller B og utvider søket og gir et bredere

resultat(Forsberg og Wengstrøm 2013). Vi brukte også funksjonen «NOT», for og ikke få opp barn med kreft. Dette ga ingen resultat, da det likevel kom opp artikler som inneholdt barn med kreft. Derfor er ikke «NOT»-funksjonen med i søkehistorien.

Vi anvendte PICO-skjemaet for å få et strukturert søk ut ifra problemstillingen. Strategien var nyttig ved søket i databasene. «P» står for «hvem», «I» står for «hva», «C» står for «kontrollgruppe og om den er egnet» og «O» står for «utfall og resultat». I vårt søk har vi brukt P + I + O(Vedlegg 1).

Valg av søkeord er avgjørende for hvilket resultat vi får. Vi valgte søkeord ut ifra problemstillingen, i tillegg la vi til noen ord som er relevante for problemstillingen. For å finne aktuelle søkeord brukte vi Cinahl Headings for å få andre ord som gir mer relevante søk. Et eksempel er ordet «cancer» som ledet oss inn til å bruke «neoplasms». Vi fant også søkeordet «parental cancer» etter noen prøvesøk, da denne betegnelsen var mye brukt i artiklene, og vi unngikk da å få opp mange artikler som inneholdt barn med kreft. Søkeordene «only child», «parent-child», «relations» og «emotional» er søkeord som ble brukt i de første søkene, og har blitt ekskludert i senere søk.

De norske søkeordene vi brukte var «foreldre med kreft». De engelske søkeordene vi brukte var: «adolescents, young adult, parental cancer, cancer, neoplasmparents, children as relative, coping, coping strategies, quality of life, encourage, support og qualitativ study»(Vedlegg 2).

To av våre artikler har samme forfattere og samme årstall for utgivelse, vi har derfor valgt å gi kalle artiklene: artikkel a og artikkel b. Der artikkel «a» er: «How children cope when a parent has advanced cancer» og artikkel «b» «Information and Communication when a parent has advaced cancer».

3.2 Kvalitetsvurdering

Gjennom nettsiden NSD(Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjenester) ble artiklene sjekket for fagfellevurdering. Via denne publiseringskanalen «Database for statistikk om høyere utdanning» fant vi ut at artiklene er fagvellevurderte til nivå 1 eller 2.

For å vurdere artiklenes kvalitet benyttet vi oss av sjekklister for kvalitative artikler og kvantitative artikler i Wengstrøm og Forsberg(2012:194-210). Videre brukte vi fargekoder for å inndele artiklene i kategorier for å finne relevans til problemstillingen. Noen av

artiklene ble ekskludert fordi de ikke oppfylte kravene eller at review-studier inneholdt andre inkluderte studier. Vi endte til slutt opp med åtte relevante artikler som ble overført i litteratormatriser (Vedlegg 4).

3.3 Etisk vurdering

For å opprettholde anonymitet i studiene ble det blant annet brukt fiktive navn og ved transkribering av lydopptak eller filmopptak. De som er involvert i studiene har samtykket til å delta, siden ungdommene er mindreårige, har også foreldre samtykket til at barna blir intervjuet. Den ene studien var web-basert og hadde ikke foreldres samtykke til deltagelse. For at ungdommene kunne delta på nettsiden, måtte de sende inn personlige opplysninger, men dette ble anonymisert ved datainnsamling. I samtlige studier hadde deltakerne mulighet til å trekke seg uten konsekvenser.

3.4 Innholdsanalyse

Begrepet analyse betyr å dele opp i mindre deler. Det innebærer at man undersøker hver enkelt studie grundig og setter sammen funnene i studiene i en syntese (Forsberg og Wengström 2013). Vi har brukt malen til Forsberg og Wengström (2013:167) til vår innholdsanalyse:

Første steg i analysen av artiklene var å lese gjennom artiklene å bli kjent med materialet. Det innebærer at vi satt hver for oss og gikk igjennom artiklene for å så sette oss sammen å diskutere innholdet i hver artikkel og relevans. De artiklene vi mente var relevante oversatte vi til norsk og satt inn i litteratormatriser.

I steg to så vi på hva artiklene handlet om. Vi så fort at mange av artiklene handlet om mestring. Andre temaer i artiklene som gikk igjen var informasjon til ungdommene og kommunikasjon i familien og andre utenforstående, som helsepersonell, venner og lærere. Vi observerte også at det var lagt vekt på de positive og negative følelsene knyttet til situasjonen ungdommene var i. Det viste hvordan de taklet situasjonen de sto i også i forhold til mestring. Det siste vi fant interessant var hvordan informasjon og kommunikasjon hadde innvirkning på ungdommers mestring og livskvalitet. De ulike artiklene hadde ulik fokus, noen hadde mest fokus på informasjon og kommunikasjon, andre hadde det største fokuset på den psykososiale statusen og noen hadde fokus ungdommers erfaringer og følelser.

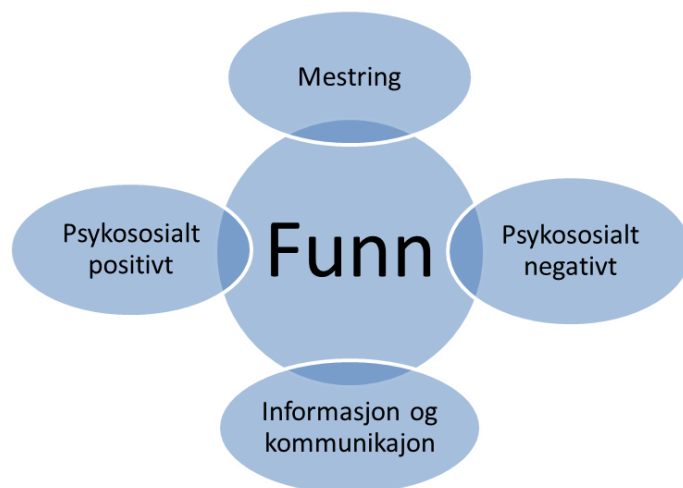
Ved steg nummer tre, gikk vi gjennom en og en artikkel og delte de inn i kategorier som vi observerte gikk igjen. Disse emnene var; mestring, psykososial status (positiv eller negativ), kommunikasjon og informasjonsbehov(se figur 1).

I det fjerde steget koordinerte vi kategoriene, vi endte opp med tre kategorier. Vi diskuterte sammen hva som var relevante emner å ta med i forhold til vår problemstilling.

Psykososial status positiv og negativ valgte vi å slå sammen i diskusjonsdelen til «psykososial status for ungdom», men holdt de hver for seg i analysen. Informasjonsbehov og kommunikasjon valgte vi å slå sammen til et emne, da det gikk veldig om hverandre. Den siste kategorien inneholder mestring og mestringsstrategier, men vi omtaler den som mestring.

Videre brukte vi fargekoder for å dele opp artiklene etter emner, dette gjorde det mer oversiktlig for videre analyse. Med denne teknikken er det lettere å se om det er likheter, ulikheter eller motsetninger i artiklene(Vedlegg 3).

Det siste steget i analysen var å tolke og diskutere resultatene av de ulike artiklene i resultat -og diskusjonsdelen(ibid).



Figur 1 – Funn i analyse.

4.0 Resultat

I denne delen av litteraturstudien vil resultatet bli presentert. Hovedfunnene i studien er ulike former for mestring blant ungdom, informasjonsbehovet de har og hvordan kommunikasjonen er med familie og andre kontaktpersoner. Det siste funnet er den psykososiale statusen hos ungdom.

4.1 Mestring

Studiene som tok for seg mestring som et hovedtema hadde mange av de samme funnene. To av artiklene gikk spesielt inn på mestringsstrategier og hvilken effekt disse har på ungdommene. Forskning gjort av Thastum mfl.(2008) viser fem mestringsstrategier som ungdom benytter seg av. Disse strategiene er; å hjelpe andre, som å hjelpe til i huset praktisk eller emosjonelt, å ta en foreldrerolle, distraksjon som å gjøre andre ting for å glemme det vonde, holde tankene inne i hodet, som å ikke fortelle noen om hva de tenker og føler om sykdommen og ønsketenkninger. En gutt på 15 år sier: *«jeg måtte være sterk, slik at andre kunne støtte seg på meg, for jeg er den eneste personen i familien som ikke har grinet. Når mamma trenger støtte, må jeg være der for henne»*.

Videre tok Krattenmacher mfl.(2013) for seg strategiene til ungdommer, som var forskjellige mestringsstrategier og effekten av dem. De ulike strategiene er emosjonell fokusert strategi, unnvikende eller distraherende fokusert strategi, problem fokusert, tilnæringsfokusert, aktiv problemløsning, støttesøkende strategi, akseptering og ønsketenkninger. Det var ulikt utfall i hvordan de ulike strategiene virket på ungdommene, dette vil vi se nærmere på i drøftingen. I tillegg kom det frem i studien at jenter søkte oftere til sosial støtte enn hva gutter gjorde. De yngste i alderen 11-13 år prøvde å ha et fokus på positive aspekter enn eldre ungdommer.

De andre artiklene som omhandlet mestring delte ikke inn de forskjellige mestringsstrategiene som de to første, men fokuserte også på hva ungdommene gjorde for å mestre hverdagen. I studien til Kennedy og Lloyd-Williams(2009 a) kommer det frem at mestring er å ha en positiv innstilling, få informasjon, opprettholde den normale hverdag og ha distraheringer i hjelp av aktiviteter. Venner blir sett på som viktig med tanke på mestring. Det å bruke venner til mestring ble bundet sammen med emosjonell-mestring, noe som gjaldt for begge kjønn. Karlsson, Andresson og Ahlström(2013) har også noen av de samme aspektene. Ungdommene prøvde å leve et så normalt liv som mulig, og når

progresjon i sykdommen og forandringen i forelderen ble for stor, søkte ungdommene støtte hos andre mennesker og miljøer, noe som også blir sagt i studien til Kennedy og Lloyd-Williams(2009 a). I tillegg til å leve et så normalt liv som mulig, syns ungdommene det var vanskelig å forstå og mestre situasjonen når man opplevde mangel på informasjon, noe som mange ungdommer meldte at de hadde i følge Karlsson, Andersson og Ahlström(2013). Den siste studien under kategorien mestring har fokus på hvordan konstruktiv tenkning kan hjelpe ungdom å mestre utfordringer i hverdagen. Hvordan kan ungdommer gi mening til det meningsløse, utfallet for hvordan ungdom greier dette har stor betydning for hvordan livet oppleves. I sammenligning til de andre artiklene blir det også i denne artikkelen, satt fokus på det å være i en gruppe eller være i kontakt med jevnaldrende som kan styrke mestring. Et sitat fra en 12 år gammel gutt: *«Vi gjør noe helt annet enn de små gjør, og det er veldig bra. Det hadde vært verre viss vi hadde blitt slengt inn i en gruppe med fem-seks åringer»*(Ensby, Dyregrov og Landmark: 2008)

4.2 Informasjonsbehov og kommunikasjon

Studiene som gikk mest på kommunikasjon og informasjon viste mange funn. En rød tråd gjennom artiklene var at alle ønsket informasjon. Både de som hadde fått god informasjon fra et tidlig tidspunkt, og de som hadde fått lite eller ingen informasjon om kreftdiagnosen. Mange unge vet lite om kreft, og ønsker informasjon. Det er bedre å vite enn å ikke vite, det kan føre til at barn skaper egne tanker som er verre en virkeligheten. Det går også igjen at både informasjon og kommunikasjon er noe som varierer i familiene. Det er stor forskjell på de ungdommene som får og de som ikke får god informasjon og har god kommunikasjon med familien. Det kommer frem at venner, skole og helsepersonell kunne være til god hjelp når det kom til informasjon og kommunikasjon.

Kennedy og Lloyd-Williams(2009 b) har gjort funn angående informasjonsbehov blant ungdommer og hvordan kommunikasjonen er med foreldre og andre involverte. Det kommer frem at uansett om ikke alle var fullt informert om foreldrenes diagnose og prognose, ville alle ungdommene som var intervjuet ha informasjon slik at de kunne forberede seg på fremtiden, og at de følte seg inkludert i familien. Ungdommene beskrev informasjon og kommunikasjon som svært viktige aspekter. Kommunikasjon blant ungdom og foreldre varierte, de fleste ungdommer ville kommunisere med foreldrene sine, men åpenheten blant foreldre og ungdom varierte. Kommunikasjon med andre ble også sett på som svært viktig, som med lærere, venner og helsepersonell.

Karlsson, Andersson og Ahlström(2013) opplevde ungdommer at foreldrene ikke forstod at ungdommene hadde behov for informasjon om sykdommen og behandlingen. De merket at foreldrene hadde problemer med å snakke om sykdommen, spesielt rundt det at de kunne dø av den. Sitat fra en ungdom i studien: «*It was the only thing you thought about, but yet we were not talking about it, everyone just went around an was... very tense*». Selv om familiene hadde god kommunikasjon tidligere, følte ungdommene at sykdommen endret dette. Det var viktig med støtte fra familie og venner, men det kunne vært lettere om de hadde noen å dele byrden med som forstod og delte deres bekymringer og sorger.

I Ensby, Dyregrov og Landmark(2008) kom det frem at ungdommene verdsatte å kunne snakke om personen som var syk i en samtalegruppe. Mange uttrykte verdien av å være åpen rundt kreftsykdommen, og at de hadde snakket mer om sykdommen på samtalegruppen enn hjemme. Noen av ungdommene formidlet at de etter disse samtalegruppene hadde snakket med sin forelder om død for første gang, det var en lettelse for dem og de opplevde en mer ærlig og direkte kommunikasjon i familien etter dette kurset. Mange av foreldrene gir uttrykk for at det er vanskelig å vite hvor mye og når de skal gi informasjon. Om barna ikke får adekvat informasjon kan fantasier skapes som er verre enn virkeligheten. Det er erfart lite hjelp fra helsevesen om hvordan barn skal informeres, noe som var savnet. Ungdommene uttrykte at de var engstelige for å besøke forelderen på sykehus og at de i det store og hele ikke hadde mye kontakt med helsepersonell. I motsetning til det deltakerne i studien til Finch og Gibson(2009) sier om å møte helsepersonell, viser studien til Ensby, Dyregrov og Landmark(2008) at ungdommer har hatt godt utbytte av å være i grupper med andre ungdommer og ha kontakt med helsepersonell.

Deltakerne i Finch og Gibson(2009) sin studie hadde liten kunnskap om kreft, utenom at det tok liv. Mange av deltakerne søkte informasjon fra venner, bøker eller via internett for å bygge forståelse. De fleste var fornøyde med måten og tidspunktet de hadde blitt fortalt om diagnosen på. Kommunikasjonen måtte bestå av åpenhet, troverdighet og ærlighet. En av deltakerne hadde blitt fortalt om diagnosen på et sent tidspunkt, og hadde vanskelig med å takle situasjonen i ettertid. Kommunikasjonen i denne familien ble ofte unngått.

4.3 Psykososial status hos ungdom

Studiene som gikk inn i ungdommers psykososiale status hadde flere funn som gikk igjen. Ungdommene følte seg alene og sårbare, de følte at de andre ikke riktig forstod hva ungdommene gikk igjennom med å ha en kreftsyk forelder. Noen var redde for å miste

forelderen, men også å miste datter/sønn-forelder forholdet, mens en annen studie viste at man kom nærmere familien og den kreftsyke forelderen på grunn av sykdommen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 a). I motsetning til de fleste studiene som rapporterte at ungdommene hadde en del psykososiale problemer, viste en studie at ungdommene rapporterte at det gikk greit med dem, tross situasjonen de var i og problemene de hadde (Krattenmacher mfl 2013). De ungdommene som brukte en emosjonellfokusert mestringsstrategi for å takle hverdagen, hadde mer symptomer av depresjon og angst (Thastum mfl 2008). Ungdommer føler seg ensom, både en fysisk følelse av ensomhet og en følelse av å være alene i erfaringen av å ha kreftsyk forelder. De unge følte at ingen riktig skjønnte hva de gikk igjennom. Det var også sagt av ungdommene at foreldrene rapporterte at det gikk bedre med dem, enn hva ungdommene selv rapporterte (Karlsson, Andersson og Ahlström 2013).

I Finch og Gibson (2009) kommer det frem at ungdommene mente det var viktig å kunne forholde seg følelsesmessig sterk i forhold til endringene og følelsene kreften hadde skapt. De følte seg sårbare ovenfor seg selv og andre. Andre følelser som kom frem i intervjuene var frykten og bekymringen når de ble møtt med foreldrenes kreftdiagnose. De følte også at foreldrene var sårbare, og fryktet foreldrenes svakhet påvirket dem, slik at forelderen ikke greier å fortsette foreldrerollen. Deltakerne var redd for å miste forelder-sønn/datter forholdet.

Jenter er mer utsatt for å utvikle emosjonelle problemer, dette kan være på grunn av identifisering med den syke moren og det rolleansvaret jentene har i følge Gibson mfl. (2010). Videre viser Giesbers mfl. (2010) at ungdommene var redde for å miste forelderen, men også redde for utfallet av medisinske tester som ble gjort. Noen få av deltakerne uttrykte at de hadde selvmordstanker. Ungdommene føler de må gjemme følelsene sine, da det var lite forståelse fra andre jevnaldrende. Ungdommene snakket om å tilpasse seg, og at dette var noe de måtte kjempe for å få til. Når man ser på forumet ungdommene har skrevet i, ser man at mange ungdommer sliter med intense følelser, men det er usikkert om disse følelsene er midlertidige eller om de har hatt dette problemet over tid.

5.0 Diskusjon

Vår problemstilling om hvordan ungdom kan mestre hverdagen når de har en kreftsyk forelder, vil bli drøftet opp mot anvendt teori og funnene vi har gjort i forskningen. Diskusjonsdelen er delt inn i to hoveddeler; Metodediskusjon og resultatdiskusjon, der resultatdiskusjon videre er inndelt i mestring, informasjonsbehov og psykososiale behov

5.1 Metodediskusjon

Litteraturstudien er skrevet ut ifra høyskolen i Ålesund sine retningslinjer for bacheloroppgave i sykepleie. Vi har valgt å skrive litteraturstudien sammen, og føler at samarbeidet har vært godt. Det å være to viste seg å være spesielt nyttig i utvelgelsen av artikler som er relevante og ikke, samt i diskusjonsdelen.

Vi har lite erfaring innen skriving av litteraturstudier, derfor har boka til Forsberg og Wengström(2013) hjulpet oss i riktig retning med tanke på analyse og metodedelen av oppgaven.

Perspektivet på oppgaven var usikkert i startfasen. Det ble også diskutert hvilken aldersgruppe som skulle inkluderes. Vi endte opp med pårørendeperspektiv på oppgaven og at det skulle være ungdommer i alderen 12-18 år.

Med hensyn til språk har vi inkludert sju artikler som er skrevet på engelsk, og en artikkel som er skrevet på norsk, alle artiklene har opprinnelse fra den vestlige verden.

I begynnelsen hadde vi med mange ulike forskningsartikler. For å velge ut hvilke man skulle ta i bruk ble inklusjons- og eksklusjons kriterier en god metode for å ekskludere de artiklene som ikke var relevante for problemstillingen vår.

PICO-skjemaet var til stor hjelp for å finne ut hvilke søkeord vi skulle bruke, men også vært til god hjelp for å klare å holde en sammenheng gjennom hele oppgaven.

En av svakhetene med vår søkehistorie er at resultatene ofte viste «barn med kreft», noe som var vanskelig og utelukke. Vi prøvde å bruke «NOT»- funksjonen, «NOT children with cancer» i søket, når dette ikke ga noe resultat, tok vi kontakt med biblioteket. De kunne ikke hjelpe oss noe mer utover det vi allerede hadde prøvd.

5.2 Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen vil vi diskutere de viktigste funnene, og diskutere disse funnene opp mot relevant teori (Forsberg og Wengström 2013).

5.2.1 Mestring

I følge studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009 a) omhandler mestring det å ha en positiv innstilling, få informasjon, opprettholde den normale hverdagen og ha distrahering ved hjelp av aktiviteter. Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) mener at det å finne mening i det meningsløse har stor betydning for hvordan ungdommer opplever situasjonen de står i. I følge Lazarus og Folkman skjer mestring automatisk ved at en person står ovenfor en utfordring, det skjer og ei vurdering av situasjonen på flere nivåer (Reitan 2010).

Ved å ta i bruk empowerment, myndiggjør man ungdommene til individuell makt.

Ungdommer som bruker empowerment kan velge en mestringsstrategi, som de selv mener fungerer best i deres situasjon og gir livskvalitet. Hvordan kan sykepleier gjennom en aktiv hjelperolle tilrettelegge for at ungdommene skal oppleve personlig mestring? Sykepleier kan prøve å styrke ungdommers evne til å ta selvstendige og effektive valg, som vil øke muligheten til å ta kontroll over forhold i hverdagen. Om de greier å finne en god strategi kan dette øke livskvaliteten (Reitan 2010). To av artiklene gikk dypere inn i de forskjellige mestringsstrategiene som blir brukt av ungdommer. I teorien kommer det frem at alle mestringsstrategier en person bruker, har som formål til å hjelpe vedkommende til å bevare sitt selvilde. Det å finne mening og opprettholde personlig kontroll over de problemer og ytre og indre krav personen står overfor (Reitan 2010). I forskningen kom det frem at ikke alle mestringsstrategiene som ble tatt i bruk av ungdommer ga det utbyttet som er ønskelig jmfør teorien. I følge Krattenmacher mfl. (2013) var strategier som ønsketenkning og unnvikende eller distraherende fokusert strategi, rapportert som mye brukt hos ungdommene, men var lite effektive hos halvparten av deltakerne. Tashtum mfl. (2008) skriver også om mestringsstrategiene distrahering og ønsketenkning. Distrahering ble brukt som en benektelse for realiteten av sykdommen, og ønsketenkning ble brukt for å trøste seg selv med at det ikke skulle skje noe galt med forelderen. Ungdommene prøvde å tenke så positivt som mulig, av og til fungerte dette bra, andre ganger ikke. Ønsketenkning og distrahering var definert som emosjonell-fokusert mestring. Denne type mestring viser flere symptomer av angst og depresjon hos ungdommer som har foreldre med kreft. De andre mestringsstrategiene som ga best utbytte for ungdommene og som ble rapportert

som effektive var strategier som; å hjelpe til hjemme praktisk eller emosjonelt, det å ta en foreldrerolle ved å ta på seg oppgaver i hjemmet som å pleie den syke og skape stabilitet i hjemmet. Selv om ungdommene ble støttet til å snakke fritt, stengte ungdommene følelsene inne. Funnene i studien til Krattenmacher mfl.(2013) viser at de strategiene som var mest effektive blant ungdommene var problemfokusert strategi, tilnæringsfokusert strategi, aktiv problemløsnings strategi, støttesøkende strategi og akseptering. Disse strategiene ble kjennetegnet ved bedre livskvalitet og har færre problemer alt i alt. Problemfokusert strategi ble i følge Thastum mfl.(2008) brukt av nesten alle, og ga ungdommene en følelse av mestring og kontroll av situasjoner der foreldrenes sykdom var ute av deres kontroll. Sykepleier bør derfor ha kunnskap om mestringsstrategiene for å kunne ha en viktig hjelperolle, til å la ungdommene se mulighetene til mestring.

Noen av forsvarsmekanismene som kommer frem i teorien som isolering ser vi igjen i forskningen, da mange unge rapporterte at de ikke snakket om sykdommen, men tenkte mye på den. Med andre ord kan det være mange som isolerer seg ved å være alene i situasjonen. De føler seg psykisk og erfaringsmessig alene og at ingen virkelig forstår hva de går gjennom. En ungdom uttrykte at selv om mange var tilstede, følte de seg ensomme(Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). Joyce Travelbee sin teori sier at sykepleieprosessen skal gjøre at et enkeltindivid eller en familie mestrer eller utholder sykdom og lidelse. Om sykepleier ikke har selvinnsikt, fornuft, empati, logikk og medfølelse kan det være vanskelig og tilnærme seg terapeutisk i møte med ungdom som pårørende. Tilnærming til ungdom krever kommunikasjon for å kunne hjelpe individet til å mestre og å finne mening i sykdom(Travelbee 2005).

Det er viktig at sykepleier observerer hvilke mestringsstrategier ungdom tar i bruk og hjelpe de til å se de andre strategiene som kan være aktuelle.

5.2.2 Informasjonsbehov og kommunikasjon

Ungdom vet i dag lite om kreft, de ungdommene som rammes av at en forelder får kreft trenger derfor god informasjon om forelderens situasjon. Informasjon er svært viktig på et tidlig tidspunkt, for å unngå å skape tanker hos ungdommen som ofte er verre en realiteten(Finch og Gibson 2009). Teorien bekrefter det studien har funnet frem til, da unge ofte skaper forklaringer om situasjonen og disse kan være mer skremmende enn virkeligheten(Stubberud og Sjøbjerg 2013). Kennedy og Lloyd-Williams(2009 b) sine funn viser at ikke alle ungdommer var fullt informert om diagnose og prognose. I følge

Karlsson, Andersson og Ahlström(2013) opplevde ungdommer at foreldrene ikke forstod behovet de hadde for informasjon for sykdom og behandling. Et flertall av studiene bekrefter altså at ungdommer får generelt for lite informasjon om forelderens tilstand, og at dette rapporteres som negativt fra ungdommers side. Det er usikkerhet blant foreldrene om hvor mye informasjon og når den skal gis. Det er erfart lite hjelp fra helsepersonell i sammenheng med dette, som er savnet av foreldrene(Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). De ungdommene som følte de manglet informasjon og ønsket å bygge en forståelse selv, valgte å søke informasjon fra venner, bøker eller via internett. De fleste var i midlertidig fornøyd med måten de hadde blitt fortalt om diagnosen på(Finch og Gibson 2009).

Etter det som kommer frem i mange av våre studier så er helsetjenesten lite eller ikke involvert i det hele tatt. Det varierer fra ungdommenes side om de ønsker å snakke med helsepersonell eller ikke. Tre av våre studier viser at manglende tilstedeværelse av helsepersonell går utover kvaliteten på informasjonen ungdommene mottar(Kennedy og Lloyd-Williams: 2009 b; Thastum mfl: 2008 og Finch og Gibson 2009). Finch og Gibson(2009) viser at ungdommer ofte ikke har hatt kontakt med helsepersonell i det hele tatt, og ikke ønsker denne kontakten. I motsetning så har de ungdommene som har vært med i en gruppe sammen med andre ungdommer og vært i kontakt med helsepersonell hatt et godt utbytte av dette(Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). I følge ny lovendring i helsepersonelloven, kreves det at helsepersonell informerer pasient om mindreårige barns rettigheter til informasjon, og at helsepersonell tilbyr informasjon og veiledning både til barna og omsorgspersonene til barna(Helsepersonelloven § 10 a). Hvis ungdom ikke mottar informasjon om foreldrenes kreftsykdom, blir det en konsekvens for sykepleier, da mindreårige barn har rett på informasjon. En sykepleier kan skape en god møteplass i gode omgivelser der de får informasjonen. Det er viktig å tilegne seg en slik kunnskap at man kan informere mindreårige barn, eller kontakte annet helsepersonell som er kompetent til å ta seg av denne oppgaven. Et eventuelt tiltak kan være å kontakte kreftsykepleier, den barneansvarlige på avdelingen eller helsesøster.

Hva kan sykepleier gjør for å møte ungdommers behov for informasjon? Joyce Travelbee(2005) sier at kommunikasjon er en forutsetning for at sykepleieren skal kunne oppnå å hjelpe individet til å mestre sykdom og lidelse og å finne mening. I følge Ensby, dyregrov og Landmark(2008) er sorggruppe et godt tiltak for å informere og kommunisere med ungdom. Eide&Eide(2011) støtter dette tiltaket fra studien, at man kan lære fra

hverandre i grupper og oppleve mestring. Ungdom som deltok i sorggrupper hadde stort utbytte av både å snakke med andre i lik situasjon, men også av helsepersonellet som var tilstede under oppholdet. I dag er det nedfelt i lov at en hver avdeling i spesialisthelsetjenesten skal ha en barneansvarlig, og har ansvaret for og fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn(Spesialisthelsetjenesten § 3-7a).

Som sykepleier må man tenke på ungdommers utvikling i møte med dem. Ungdommer over 12 år kan følge med på en «voksen dialog»(Eide&Eide 2011). Erikson sin utviklingsteori viser til at ungdommer i denne alderen er i en krise som er identitetsforvirring. Det er viktig med sosiale relasjoner i dette livsstadiet, og de viktigste relasjonene er venner eller kjæreste. Om ungdommer som er i dette stadiet ikke opplever positive erfaringer i forhold til sin identitet, som er grunnverdien, kan ungdommen komme svakt ut av livsstadiet, som påvirker det neste livsstadiet(Toft mfl. 2007). Dette kan påvirke sykepleieutøvelsen ved at ungdommen er identitetsforvirret, som kan være utfordrende for å kunne gi den informasjonen ungdommen har behov for. Uansett hvor i utviklingen ungdommene er i, skal sykepleier gi individuell informasjon.

Kommunikasjon blant ungdom og forelder varierte i følge Kennedy og Lloyd-Williams(2009 b). Selv om noen av familiene hadde god kommunikasjon i begynnelsen av sykdomsforløpet, kunne dette endre seg(Karlsson, Andersson og Ahlström 2013).

Kommunikasjon må bestå av åpenhet, troverdighet og ærlighet, som en konsekvens av at dette ikke har blitt oppfylt fikk en av deltakerne vansker med å takle situasjonen, i denne familien ble kommunikasjon rundt sykdommen unngått(Finch og Gibson 2009).

5.2.3 Psykososiale behov hos ungdom

Ungdommer som har en forelder med kreft møter ofte på psykososiale problemer som ensomhet og sårbarhet(Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). I tillegg opplever noen av ungdommene reaksjoner som angst og depresjon tilknyttet foreldrenes kreftdiagnose(Thastum mfl. 2008). I følge teorien så er ungdommer som er pårørende til syk forelder en sårbargruppe, og har økt risiko for angst og depresjon, sorgreaksjoner, sliter med sosial tilpassing og eksistensielle spørsmål(Dyregrov 2012). Forskning gjenspeiler det Dyregrov(2012) i teorien sier om de psykososiale reaksjonene som ofte går igjen hos denne gruppen av ungdommer.

Blindheim og Thorsnes(2011) sier at ungdomstiden ofte er preget av å være en turbulent og forvirrende tid, og ungdommene tviler ofte på seg selv. Sykepleier har en viktig oppgave med å møte ungdommer som er pårørende. Det er ofte en utfordrende oppgave, da ungdommene kan være avvisende og ikke være delaktige i ulike aktiviteter. Ungdommer søker ofte informasjon via internett for å finne ut mer om kreftdiagnosen forelderen har fått(Finch og Gibson 2009). Et tiltak for å kunne møte ungdom i samme situasjon kan være ett nettsamfunn hvor man møter både helsepersonell og andre ungdommer. Det kan kanskje være lettere for ungdommer å dele personlige erfaringer og å gi støtte til andre, som vi ser i studien til Giesbers mfl.(2010). For ungdommene som ofte er avvisende og ikke delaktige i andre aktiviteter, kan dette kanskje være et godt tilbud fra en sykepleier. Det er viktig at sykepleieren bryr seg uansett om ungdommen virker avvisende(Blindheim og Thorsnes 2011). Sykepleier kan ta i bruk Havik sin kontrollmodell om psykiske reaksjoner, som består av tre komponenter. Disse tre komponentene er kognitiv kontroll som gir tilgang på informasjon og som gjør at en situasjon kan oppleves som forutsigbar og entydig. Instrumentell kontroll, viser til den enkeltes muligheter til å forebygge eller fjerne negative hendelser gjennom egen aktivitet, og til å øke sannsynligheten for at positive hendelser vil inntreffe. Emosjonell kontroll viser til muligheten til å opprettholde emosjonell likevekt, slik at en ikke mister taket på situasjonen. Disse tre kontrollformene er gjensidig avhengig av hverandre(Reitan2010).

I følge Giesbers mfl.(2010) og Krattenmacher mfl.(3013) er jenter mer utsatt for psykososiale problemer enn det gutter er. Guttene distanserer seg mer fra situasjonen og spiller spill og surfer på nettet. De ungdommene som ikke mottar informasjon fra forelder om kreftdiagnosen er i tillegg mer utsatt for å utvikle adferds problemer i følge Kennedy og Lloyd-Williams(2009 artikkel a). Det er viktig å få med at noen av ungdommene rapporterer at de klarer seg i hverdagen, til tross for at de har en del psykososiale problemer(Krattenmacher mfl 2013).

Mange ungdommer var redde for å miste det gode forholdet til forelderen på grunn av at kreftsykdommen gjorde forelderen svak og at hun/han ikke greide å opprettholde foreldrerollen, og at rollene ble byttet om slik at den unge har en foreldrerolle i hjemmet og pleier den syke forelderen(Finch og Gibson 2010). Kennedy og Lloyd-Williams(2009 a) sier at for noen av ungdommene gjorde et emosjonelt ansvar som inkluderer å støtte foreldrene med å trøste de og holde på en positiv innstilling, og å være sterk slik at ungdommen følte seg bedre med seg selv, mens hos andre skapte det emosjonelle

problemer og ta denne rollen. Det også kommer noen positive aspekter ut av den vonde situasjonen, som at man kommer nærmere forelderen og at man lærer å sette pris på familiemedlemmer og er takknemlige for å ha dem rundt seg. En jente på 12 år sier «*det er ikke før man blir syk man forstår hvor viktig det er å bruke tid sammen med mennesker selv om man er frisk*»(Kennedy og Lloyd-Williams 2009 a).

6.0 Konklusjon

Hensikten med litteraturstudien var å undersøke hvordan ungdom mestrer hverdagen med en kreftsyk forelder. Det er i Spesialisthelsetjenestelova (§ 3-7 a) krav til barneansvarlig ved hver enkelt sykehus avdeling. De har ansvar for å fremme og koordinere oppfølging av mindreårige barn.

De mestringsstrategiene som er mest brukt blant ungdom er problemfokuset strategi og emosjonellfokuset strategi. De som ga mest utbytte blant ungdommene var problemfokuset strategi, tilnæringsfokuset strategi, støttesøkende strategi og akseptering. Kjentegnet med alle disse strategiene var at de ga færre problemer i alt og ga bedre livskvalitet. Nesten alle brukte problemfokuset strategi, og det ga en følelse av mestring og kontroll i situasjonen. Ønsketenkning og distrahering ga symptomer på angst og depresjon og var de strategiene som ga minst utbytte for ungdommene, disse strategiene er definert som emosjonellfokuset mestring (Krattenmacher mfl. 2013 og Thastum mfl. 2008).

Ungdom rapporterer at de har lite kunnskap om sykdommen kreft. De har derfor behov for åpenhet og ærlighet. De fleste ungdommene føler at de får for lite informasjon og at de ønsker å bygge en forståelse rundt sykdommen selv (Finch og Gibson 2009). Foreldrene er usikre på hvor mye informasjon som skal gis, de erfarer lite hjelp fra helsepersonell som er savnet (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Tiltak av sykepleier kan være å tipse om nettbaserte forum for ungdommer som kan snakke med både helsepersonell og andre i samme situasjon. Arrangerte gruppemøter med andre i samme situasjon kan være behjelpelig, der helsepersonell også er involvert i samtalene (Giebers mfl. 2010 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Sykepleier bør ha innsikt i de psykososiale reaksjonene som kan oppstå hos ungdommene. Ensomhet og sårbarhet var psykososiale problemer som gikk igjen i flere studier. I tillegg er angst og depresjon psykososiale problemer ungdommer får som kan relateres til forelders kreftsykdom. Jenter er generelt mer utsatt for psykososiale problemer (Giebers mfl. 2010). Giebers mfl. (2010), begrunner dette med at jenter tar en ansvarsrolle i hjemmet og identifiserer seg i morsrollen. Gutter bruker mer tid på å spille spill og surfe på nettet for distansere seg fra situasjonen. Da jenter er mer utsatt for psykososiale problemer, bør sykepleier være observante på utviklingen av de psykososiale problemene.

Konklusjonen med våres funn, er at problemfokusert mestring er en viktig del for å mestre en hverdag med en kreftsyk forelder. For å kunne mestre, må ungdommene ha tilstrekkelig informasjon om sykdommen, og kommunikasjonen mellom partene må vær ærlig, åpen og troverdig

I artiklene vi har funnet i denne litteraturstudien kommer det ikke frem hvor ungdommene blir møtt, eller tatt vare på. Vi stiller oss da spørsmålet om hvem som har ansvaret for disse ungdommene? For videre forskning er det nødvendig å belyse hvem som egentlig skal stå for ansvar for oppfølgelse av ungdommer i en livssituasjon som er preget av å ha en kreftsyk forelder. Er dette kommunen eller spesialisthelsetjenesten sitt ansvar?

Litteraturliste

- Askheim, O P (2011) *Pasientopplæring og empowerment I*: Brataas, H (red.)
Sykepleiepedagogisk praksis – pasientsentrert sykepleie på ulike arenaer (s.71-86).
Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Blindheim, K og Thorsnes, S L (2011). *Ungdom som pårørende – læring og mestring*. I:
Brataas, H(red.). Sykepleiepedagogisk praksis – pasientsentrert sykepleie på ulike
arenaer (s.185-198). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Brun Lorentsen, V og Grov E K (2011) *Generell sykepleie ved kreftsykdommer*. I: Almås,
H., Stubberud, D-G og Grønseth, R(red). Klinisk sykepleie 2. (s. 401-437) Oslo:
Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O (2012) *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K (2012) *Når foreldre har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den*. I: Mowatt
Haugland, B S., Ytterhus, B og Dyregrov, K(red.) Barn som pårørende.(s.44-65)
Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Eide&Eide(2011) *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo:
Gyldendal Norsk Forlag AS
- Ensby, T., Dyregrov, K., og Landmark B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår.
Forskning nr.3. 3:118-127.Doi:10.4220/sykepleief.2008.0042
- Finch, A og Gibson, F (2009) *How do young people find out about their parent's cancer
diagnosis: A phenomenological study*. European Journal of Oncology Nursing.
Volnr. 13 side: 213-222. Doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.010
- Fjørtoft A-K (2012) *Hjemmesykepleie – Ansar, utfordringer og muligheter*. Bergen:
Fagbokforlaget.

- Forsberg, C og Wengström, Y (2013) *At gjøre systematiske litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Giesbers, J. (2010). *Psycho-Oncology*. Coping with parental cancer: web-based peer support in children *Volnr:19: s. 887-892*. Doi:10.1002/pon.1636
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. [Online] Lastet ned 13.mai. 2015, fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-paerørende-IS-5-2010.pdf>.
- Helsepersonelloven. Lov av: 1. januar 2010. nr. 1501. *Helsepersonellens plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*.
- Karlsson, E, Andersson, K, Ahlström, B (2013) *Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer*. *European Journal of Oncology Nursing*. *Volnr: 17 s. 697-703*. Doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005>
- Kennedy, V. L og Loyd-Williams, M (2009) *How children cope when a parent has advanced cancer*. *Psycho-oncology*, volume 18. Side 886-892. Doi: 0.1002/pon.1455
- Kennedy, V-L., og Lloyd-Williams, M. (2009). *Information and communication when a parent has advanced cancer*. *Journal of Affective Disorders*. Volume 114. April page 149-155. Doi: 10.1016/j.jad.2008.06.022
- Krattenmacher, T, mfl. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of psychosomatic Research*. *Volnr. 74 s. 252-259*. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003
- Kreftregisteret (2012) *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. [Online] lastet ned 13. april. 2015, fra: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

- Kreftregisteret (2013) *Cancer in Norway 2013*. [Online] lastet ned: 13. april. 2015, fra:
<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2013/>
- Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste () *Database for statistikk om høyere utdanning – publiseringskanaler*. [Online] lastet ned: 17. feb. 2015. fra:
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Norsk sykepleierforbund(2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleire - Sykepleieren og pårørende*. Kap. 3 [Online] Lastet ned: 17. april. 2015. Fra:
https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf.
- Reitan, A M.(2010). *Mestring*. I: Knutstad, U.(red.). *Sentrale begreper i klinisk sykepleie – sykepleieboken 2*. (s.74-107). Oslo: Akribe AS
- Spesialisthelsetjenesteloven. Lov av 1.jan.2010. nr. 1501. *Om barneforsvarlig personell mv.*
- Stubberud, D-G og Sjøbjerg, I L. (2013). *Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter*. I: Stubberud D-G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (200-214). Oslo: Gyldendal Akademisk
- Sjøbjerg, I L (2013). *Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom*. I: Stubberud D-G (red.) *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s.114-151). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Thastum m.fl.(2008). *Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer*. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. Volnr.13(1), s. 123-38. Doi: 10.1177/1359104507086345
- Toft, M mfl (2007). *Vekst – kommunikasjon og samhandling*. N.W DAMM & SØN AS.
- Travelbee, J(2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Vedlegg 1 – PICO-skjema

| P | I | C | O |
|--|---|--|---|
| Ungdom som pårørende til krefetsyk forelder. Adolescent as relative of parental cancer patients | Ungdom som pårørende Adolescent, coping (strategies), emotional, needs | Hvilke av de ulike mestringsstrategiene fungerer best? | Ungdom skal kunne mestre hverdagen med kreftsyk forelder. |

Vedlegg 2 - Søkeshistorie

| Dato | Søkeord | Database | Avgrensing | Antall treff | Leste abstrakter | Leste artikler | Inkluderte artikler |
|-----------|---|--------------------|---|--------------|------------------|----------------|---------------------|
| 13/2 – 15 | Foreldre med kreft | Svemed+ | | 28 | 3 | 2 | 1 |
| 17/2-15 | Only child OR parent child | Cinahl Complete | Fulltext English Human All child 2006 - | 16,016 | | | |
| | AND relations | | | 13,784 | | | |
| | AND parents cancer OR cancer | | | 202,499 | | | |
| | AND coping | | | 4,837 | | | |
| | AND emotional | | | 1,491 | | | |
| | | | 125 | 5 | 3 | 0 | |
| 17/2 – 15 | Only child OR parent child | Cinahl Complete | Full text 2007- All child English | 14,102 | | | |
| | AND relations | | | 13,472 | | | |
| | AND parental cancer OR cancer | | | 202,499 | | | |
| | AND coping | | | 4,789 | | | |
| | AND emotional | | | 1,434 | | | |
| | | | 122 | 4 | 2 | 0 | |
| 19/3-15 | Parental cancer Or neoplasms parents | | Fulltext Abstract available 2007-2015 English Human Adolescents | 151 | | | |
| | AND adolescents OR young adult | | | 12,196 | | | |
| | AND coping OR coping strategies | | | 5,961 | | | |
| | AND support OR encourage | | | 12,804 | | | |
| | AND children | | | 2,430 | | | |

| | | | | | | | |
|---------|-------------------------------------|----------------|--|----------|---|---|---|
| | as relative | | | | | | |
| | | | | 106 | 6 | 5 | 2 |
| 20/3-15 | Adolescents | Science Direct | 2007-2017 Topics: Adolescent Mental health parent young adult Journal | 336,744 | | | |
| | AND parental cancer | | | 60,503 | | | |
| | AND coping OR quality of life | | | 1275,619 | | | |
| | | | | 127 | 5 | 5 | 4 |
| 20/4-15 | Cancer | PubMed | Child 0 – 18 2007-2015 | 3108636 | | | |
| | AND children | | | 229106 | | | |
| | AND adolescents | | | 112807 | | | |
| | AND coping | | | 982 | | | |
| | AND qualitativ study | | | 134 | | | |
| | | | | 77 | 7 | 3 | 1 |
| | | | | | | | |

Vedlegg 3 - Fargekoder

I analysen har vi brukt ulike fargekoder for å finne funnene i de ulike artiklene. De ulike fargekodene vi brukte om de ulike begrepene er:

Mestring og mestringstrategier – oransj

Kommunikasjon – lilla

Informasjon – blå

Positive følelser – rosa

Negative følelser – grønt

Vi vil presentere hver enkelt artikkel som vi har tatt med i vår litteraturstudie, ut fra de ulike fargekodene. I litteraturstudien har vi samlet kommunikasjon og informasjon sammen, det samme har vi gjort med positive- og negative følelser.

I artikkelen til Ensby, Dyregrov og Landmark(2008):

Oransj – 2

Lilla – 4

Blå – 4

Rosa – 14

Grønt – 3 ganger

Krattenmacher(2012).

Oransj – 15

Lilla – 1

Blå – 0

Rosa – 3

Grøn – 6

Kennedy V L og Lloyd – Williams(2009 a)

Oransj – 32

Lilla – 7

Blå – 6

Rosa – 16

grønt – 12

Finch og Gibson(2009)

Oransj – 1

Lilla – 12

Blå – 5

Rosa – 3

Grønt – 5

Giesbers mfl(2009)

Oransj – 6

Lilla – 6

Blå – 9

Rosa – 3

Grønt – 9

Kennedy og Lloyd Williams(2009 b)

Oransj – 2

Lilla – 33

Blå – 32

Rosa – 0

Grønt – 3

Thastum mfl(2008)

Oransj - 21

Lilla – 12

Blå – 11

Rosa - 8

Grøn - 18

Karlsson, Andersson, Ahstrøm(2013):

Oransj – 4

Lilla – 4

Blå – 11

Rosa - 4

Grøn – 9

Vedlegg – 4 Litteratormatriser

| Referans e Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling, datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|---|---|--|---|--|
| Ensby, T., Dyregrov, K., og Landmark B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. Forskning nr.3. 3:118- 127.Doi:10.4220 /sykepleienf.200 8.0042 | Hensikten med denne artikkelen er å utforske og belyse hvordan norske barn og ungdommer lever med kreft i familien. | I denne studien var det 78 barn og ungdommer som deltok, aldergruppen var 6-18 år. Det ble brukt spørreskjema som inneholdt 15 spørsmål med åpne og faste svaralternativer for å evaluere innhold og trivsel på familiekursene. Det blei foretatt fokusintervju, utvalget blei gjort teoretisk etter bredde og variasjon etter kjønn, bosted, alder, erfaringsbakgrunn, krefttype og varighet av sykdom. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd. Intervjuene ble analysert etter fortolkende fenomenologisk metode(IPA; Interpretative Phenomenological Analysis). Deskriptive analyser ble gjort på spørreskjemadataene ved hjelp av dataanalyseprogrammet Statistica 7. Svarene på de 10 åpne spørsmålene analysert etter IPA-metoden. Samtykke igjennom informasjonsskriv tilpasset barnets alder og modningsnivå, samt skriftlig informert samtykke fra deres omsorgspersoner. Informasjonen omtalte prosjektets formål. Dette er både en kvalitativ og kvantitativ studie | Det kom fram at barn og ungdom opplever i stor grad skolevansker, mye tristhet, angst og usikkerhet. Et hovedfunn var at barna var begeistret over og takknemmelig for et kurstilbud. Støtten igjennom å møte andre i samme situasjon, ble verdsatt. De fikk og oppfylt behovene sine om å uttrykke tanker og følelser, og for informasjon og omsorg fra fagfolk. De fikk samtidig øke sin kunnskap om kreftsykdommen igjennom samtaler samtidig være åpen om det. Det kommer frem i studien at foreldrene ønsker hjelp av profesjonelle om hvordan man burde informere barna, men de har erfart lite hjelp og forståelse fra helsevesenet for dette. | Denne artikkelen er relevant i forhold til hvilke tiltak som kan fungere for ungdommene i en sårbar situasjon. Det kommer og fram at et slik tiltak har en positiv innvirkning på barna og ungdommene. Det kom også frem at det å møte helsepersonell kan fylle de ulike behovene enn har. |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|---|---|--|--|
| <p>Giesbers,J.(2010). Psycho-Oncology 19: 887-892. <i>Coping with parental cancer: web-based peer support in children</i>. DOI: 10.1002/pon.1636</p> | <p>Hensikten med denne artikkelen er å undersøke bruken av web-basert support program for barn som mestrer foreldres kreft.</p> | <p>Dette nettverket er for barn/ungdom som er var delt inn i tre ulike aldersgrupper, denne artikkelen fokuserte på alderen 12-18 år. For å kunne delta måtte de skrive navnet, email adressen og alder. Overvåkinga av Web-siden var noen timer hver dag, fem dagen i uken, som foregår i 3 måneder i April 2005. Det ble målt hvor mange dager kvar deltaker var på forumet. Så ble det målt hva kategorier som var mest brukt. I den kvalitative delen ble det sett på forskjellen mellom diskusjonene som ble sammenlignet Datainnsamlinga blei analysert der funna var anonyme. Det ble analysert fem forumdiskusjoner av to veiledere. Denne artikkelen er både kvalitativt og kvantitativ tilnærming.</p> | <p>Grunnlaget for denne web-siden vart til, var for å informere barn og lage et forum til de hvor de kan mestre situasjonen, med andre som er i lik situasjon. Det var seks ulike kategorier på denne nettsiden : informasjon, personlige meninger, støtte og oppmuntring, personlige erfaringer, ord av takk, spøker/humor og håp/bønn. Funnene i denne artikkelen var at denne web-siden ble mest brukt til personlige erfaringer og å støtte og oppmuntre hverandre i samme situasjon, ikke om informasjon og bekymringer rundt sykdommen. Ulike følelser som ble ofte ble brukt var å være lei seg, frykt, sinne, skyldfølelse og manglende støtte fra de rundt seg. 80% av deltakerene var jenter. Forskerene stiller videre spørsmål om gutter går igjennom en annen prosess, eller om det er vanskelig å dele følelser på en web-side</p> | <p>Det kommer frem i denne artikkelen at jenter uttrykker mer følelser enn hva gutter gjør igjennom en webside. Den er relevant i forhold til å komme i kontakt med andre som er i samme situasjon, uten å møte de personlig. Dette fører til de kan mestre situasjonen til å ha en kreftsyk forelder bedre. Vi tar med oss videre de mest brukte kategoriene i litteraturstudien.</p> |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|---|---|--|---|
| Kennedy, V-L., og Lloyd-Williams, M. (2009). Journal of Affective Disorders. <i>Information and communication when a parent has advanced cancer</i> . Volume 114. April page 149-155. DOI: 10.1016/j.jad.2008.06.022 | Hensikten med denne studien, er å identifisere kommunikasjon og informasjonsbehovet av ungdom som har forelder med kreft. | Familiene ble rekruttert via Cancer Center av to sykehus. Helsepersonell gav pasienter med kreft som og hadde barn nedskrevet informasjon om studien. Det var 12 familier som deltok. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer. Barna/ungdommene fikk selv velge om de ville bli intervjuet alene eller med foreldrene. Intervjuene ble tatt opp igjennom båndopptak. Alle barn/ungdommene var fullt informert om forelderens sykdom. Foreldrene gav tillatelse om at en fikk intervju barna. Dette er en kvalitativ studie . | Funnene i artikkelen var at alle barna hadde et behov for informasjon, det var ulikhet mellom å ville vite alt eller få en mildere informasjon om sykdommen, for å kunne mestre det. Ungdommene kan og føle de sårer foreldrene om å stille spørsmål om sykdommen. Det å snakke med andre enn familien om sykdommen, kunne oppleves å være vanskelig. Men å få snakke med søsken, nære venner, lærere og helsepersonell, var veldig viktig og nyttig. «...Sannsynligvis med en sykepleier eller doktor, jeg vet ikke, for jeg liker ikke å snakke med mamma om det. Pappa vil egentlig ikke snakke om det, for de har våre skilt i mange år. Sannsynligvis med noen som ikke er i familien, men å snakke om det, kanskje det kan bli bedre..»(Olwen,15). | Informasjonsbehovet til ungdommene kommer godt fram i denne artikkelen. Den viser hvilke behov en ungdom har for å kunne mestre, som er relevant i forhold til å besvare problemstillingen vår. Et annet funn som er relevant er at det kommer frem at det kan være vanskelig å snakke med andre enn familien, men andre rundt er viktig og nyttig. |

| Referans e Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|--|---|--|---|
| Thastum m.fl.(2008). Coping, social relations and communication: A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. Clinical Child Psychology and Psychiatry.(13(1)),s. 123-38. Doi: 10.1177/1359104507086345 | Hensikten til denne studien var å finne ut om hvordan man skal informere unge som har fått en kreftsyk forelder. Videre ble det sett på hvilke mestringsstrategier unge har for å håndtere sin egen situasjon. | En kvalitativ studie hvor 21 unge fra 15 familier, der de unge og foreldrene ble intervjuet. I 13 av familiene var mor syk, i de resterende to familiene, var faren syk. De inkluderte var mellom alderen 8-15 år, de var innforstått med at en av forelderen var syk. Det ble brukt semistrukturerte intervjuer. De temaene som kom opp i intervjuene, var valgt av de som holdt intervjuet, og viktige temaer for den som ble intervjuet. Intervjuene var basert på åpne spørsmål. For å analysere, ble intervjuene lest i sin helhet, for å få med det essensielle. Videre ble de transkribert. For det andre ble det brukt Nvivo software som en guide. | Det kom frem i studien at de unge brukte fem ulike mestringsstrategier; det å hjelpe andre, ta foreldreansvar, distraksjon, holde det i hodet og ønsketenkning. I studien kom det og frem at det ble brukt både adaptive og destruktive eksempler når de unge tok foreldrerollen. De fleste som deltok i denne studien, håndterte sykdommen greit, men flere av de ble sterkt påvirket av å ha en kreftsyk forelder. | Denne studien gir oss et innblikk i hvordan de ulike mestringsstrategiene blir tatt i bruk og om hvordan de påvirker ungdommene. Videre kommer det frem om hvordan man skal kommunisere med unge som har fått en kreftsyk forelder. I denne studien var det delt opp i yngre barn og de eldre barna. Vi tok i bruk de eldre barna som var fra 12 – 15 år. |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludjon-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|---|---|---|---|
| Krattenmacher, T, Kühne, F, Führer, D, Beierlein, V, Brähler, E, Resch, F, Klitzing, K, Flechtner, H-H, Bergelt, C, Romer, G og Möller, B (2013). <i>Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study</i> . Journal of psychosomatic Research. Volnr. 74 s. 252-259. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003 | Studien undersøkte ungdommers mestring og mentale helse når en av foreldrene har kreft, og fokuserte på ulike måter og mestre. Målet var å identifisere statusen til ungdommers funksjon og undersøke om det er forskjell på selv rapportering og foreldrenes rapportering i ungdommens funksjon. Alder forskjell var også noe de undersøkte. | Kvantitativ studie, der data ble samlet mellom oktober 2009 og februar 2011 på fem ulike universitet for onkologi i Tyskland. Data ble inkludert fra familier med minst en ungdom i alderen 11-18 år.. Tilslutt ble det 214 ungdommer med i studien og deres 260 foreldre fra 167 familier. Som var med i en kryss-studie. Det ble brukt SPSS 20 til analyse. Det ble brukt en mikset lineær modell (MLM) tilnærming for å analysere data. Denne formen for dataanalyse ble brukt for å se gruppeforskjell i ungdommers kjønn og alder i forhold til mestringsstrategier og hvordan ungdoms og foreldres selv tolkning. | De fleste ungdommene hadde god funksjon i hverdagen, men en tredjedel av deltakerne hadde psykososiale problemer. Ungdommene selv rapporterte mer symptomer og lavere helse relatert livskvalitet enn hva foreldrene gjorde, dette indikerer på at foreldrene undervurderer ungdommens byrder. Studien viser at ungdom bruker både følelses fokuserte og problem fokuserte mestringsstrategier når de blir konfrontert med forelderens kreft. | Denne studien viser hvilke mestringsstrategier som blir brukt, og hvilken effekt de har på livskvalitet. Det kommer frem at foreldre ofte ikke ser at ungdommene har det vanskelig. |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|--|---|--|--|
| Kennedy, V. L og Loyd-Williams, M (2009) <i>How children cope when a parent has advanced cancer</i> . <i>Psycho-oncology</i> , volume 18. Side 886-892. Doi: 0.1002/pon.1455 | Hensikten med studien var å finne ut hvordan barn mestrer, og identifisere barnas utfordringer for å kunne støtte de slik at de skal kunne mestre det å ha en kreftsyk forelder. | Kvalitativ studie som inneholdt 28 deltakere fra 12 familier. Aldersspennet var over 7-18 år. Foreldrene ble spurt om tilatelse til å kunne intervju dem og barna deres, barna ble også spurt. Det ble brukt semi-strukturerte intervjuer, og intervjuet var basert på et emnebasert intervju. Funn fra tidligere intervjuer ble tatt med i de neste intervjuene. Alle intervju ble tatt med opptak. Deltakerne fikk utdelt et fiktivt navn for å holde deltakerne anonyme. Data ble analysert i samsvar med nøkkelp prinsipper av en teori fra en annen psykologistudie. | Fire store teamer dukket opp fra funnene: reaksjon på diagnose, mestringsstrategier, livsendinger og positive aspekter. Når ungdommene fikk beskjeden om at forelderen har kreft, var det veldig stressende. De foreldrene som hadde dårlig kommunikasjon med sine barn, og ga lite informasjon om sykdomsprogresjon eller utvikling hadde mer problemer med oppførselen. Foreldrene knyttet denne utagerende oppførselen opp mot alder (særlig ungdommer). Barna oppga forskjellige mestringsstrategier for å godta forelders kreftdiagnose. Mange ønsket å snakke med noen utenfor familien, men følte de ikke hadde tilgang på slik støtte. | Denne artikkelen tar for seg mestringsstrategier og barns reaksjoner på at mor eller far har fått diagnosen kreft. Artikkelen er svært relevant til vår problemstilling og besvarer hvordan man best mulig kan støtte barn som har forelder med kreft. Den viser hvor viktig det er at barn har strategier for å mestre hverdagen, som å være sammen med venner for å tenke på andre ting og å prøve å holde seg positive. |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|--|---|---|--|
| Karlsson, E, Andersson, K, Ahlström, B (2013) <i>Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer.</i> European Journal of Oncology Nursing. Volnr: 17 s. 697-703. Doi: http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005 | Hensikten med studien var å beskrive unge voksnes eget perspektiv på erfaringen av å ha en forelder som utviklet kreft når den unge voksne var ungdom. | Det var seks unge voksne i alderen 20-26 som var med i studien. Det ble brukt narrative intervju, og de ble analysert ved hjelp av kvalitativ innholdsanalyse, som ble til en kvalitativ studie. Deltakerne fikk snakke uavbrutt og intervjuerne hadde oppfølgings spørsmål til deltakerne. Studien fant sted i sør Sverige. De unge voksne ble rekruttert gjennom annonser på en universitets nettside og på oppslagstavler. Inkluderingskriteriene var å ha erfart gjennom ungdomstiden (13-19 år) at en forelder ble diagnostisert med kreft, og at alderen deres på tiden intervjuet fant sted var mellom 20-26 år. Av de seks deltakerne var en mann og fem kvinner. | Deltakerne erfarte ensomhet selv om de var sammen med andre. De beskrev ensomheten som at de sto alene, ingen andre forstod fullstendig hva de gikk gjennom. Deltakerne formidlet at sorgprosessen startet da forelderen ble diagnostisert. Foreldrene hadde ikke forståelse for at ungdommene hadde et informasjonsbehov Overraskende sier de unge voksne at de mestret foreldrenes sykdom og dødsfall bra, uansett om at det hadde skjedd noe forferdelig i deres liv klarte de å se fremover. De forstod at deres erfaring (som de gladelig kunne vært foruten), gjorde at de så på livet på en annen måte. | Denne artikkelen tar for seg hvordan ungdom mestrer å ha kreftsyk forelder. Vi likte denne artikkelen godt da de som har deltatt i studien ser tilbake på tiden når mor eller far var syk og gjenforteller hva de tenkte og følte. De sier noe om hva de savnet og så på som negativt og hva som var positivt med tiden da forelderen var syk. |

| Referanse Forfatteren/nes etternavn og forbokstav, årstall, navn på artikkel, navn på tidsskrift, vol.nr, utgave nr., sidetall. | Hensikt, problemstilling og/eller forsknings-spørsmål (Aim) | Metode Utvalg (Sample, participants) Hvor mange har deltatt i studien, hvem er de (inkludering-/eksklusjonskriterier)? Datainnsamling , datacollection – hvordan er data samlet inn? Analyse av data. Hvordan? | Funn/konklusjon Hva fant de og hvordan diskuteres dette/disse funnene? | Egne kommentarer Problemstilling: |
|--|---|---|--|--|
| <p>Finch, A og Gibson, F (2009) <i>How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study</i>. European Journal of Oncology Nursing. Volnr. 13 side: 213-222. Doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.010</p> | <p>Hvordan bør ungdom bli informert om deres forelders kreftdiagnose?</p> | <p>En kvalitativ studie som fant sted i London, på et kreftsentral. Ungdom mellom 14-18 år deltok i studien. Ungdommene ble intervjuet med et semi - strukturert intervju. Fortolkende fenomenologisk analyse ble brukt.</p> | <p>De unge som ikke fikk informasjon tidlig, skjønnte tidlig at noe ikke var som det skulle. De uttrykte at de kunne lite om kreft ved diagnose tidspunktet, utenom at det tok livet av mange mennesker. Ungdommene var fornøyde med måten de hadde blitt fortalt om kreftdiagnosen på. Mange søkte etter informasjon gjennom venner, bøker eller via internett for å bygge deres forståelse. Ungdommene sier noe om det å prøve å være følelsesmessig sterk for å mestre endringene og følelsene kreften skapte. De følte de var i en sårbar situasjon. De var redde for å miste forelder-sønn/datter forholdet og redde for å miste forelderen. Kommunikasjon var veldig viktig innad i familien. Hvordan forholdet mellom familiemedlemmene var og kommunikasjonen var viktig for å kunne forholde seg til kreftdiagnosen. Kommunikasjonen må bestå av åpenhet, tillitt og ærlighet. Familiene som hadde dårligst kommunikasjon, taklet situasjonen dårligst. De fleste fikk ikke særlig god oppfølging av skolen og helsepersonell var lite eller ikke involvert. De foretrakk å snakke med noen de kjente foran helsepersonell.</p> | <p>Denne artikkelen har relevans for vår studie ved at den tar for seg informasjonsbehovet til ungdom. Det kommer frem at de kan lite om kreft og at de skjønnte tidlig at noe var galt, uten å hvite hva. Det kommer også frem at helsepersonell var lite eller ikke involvert i det heletatt, som er svært relevant for vår oppgave.</p> |