

Bacheloroppgave

SY301813 Sykepleie VI - Del 2

Barn og ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder

2522 og 2512

Totalt antall sider inkludert forsiden: 59

Antall ord: 8779

Innlevert Ålesund, 14.05.2015

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: May-Helen Midtbust og Tove Katrin Dybvik

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: 14.05.2015

Sammendrag:

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å belyse barn og ungdoms erfaringer ved å ha en kreftsyk forelder som er under behandling i spesialisthelsetjenesten.

Metode: Dette er en systematisk litteraturstudie. Vi søkte i databasene: CINAHL, SweMed+, Scencedirect og PubMed. Vi inkluderte 8 forskningsartikler, derav 6 kvalitative, 1 med kvantitativ og kvalitativt design og en reviewartikkel. Vi har brukt Evans' innholdsanalyse for å analysere artiklene og kategorisere relevante funn for vår problemstilling.

Resultat: Barna erfarte at informasjon og støtte var viktig og avgjørende for å hindre misforståelser. Barna tolket nonverbal kommunikasjon, og ønsket derfor heller å vite enn å ikke vite. De hadde positiv erfaring med støttegrupper fordi de fikk møte andre i samme situasjon og opplevde å bli forstått. De som deltok i støttegrupper sammen med familien, erfarte mer åpenhet i familien. Barna opplevde at hverdagen endret seg, de fikk mer ansvar og opplevde at rollene i familien ble endret. Bekymringer barna hadde, hang sammen med følelsen av manglende kontroll over sykdommen. Noen syntes det var godt å holde avstand fra hjemmet for å få en sykdomsfriperiode, mens noen prioriterte å være hjemme fremfor å være med venner. Barna vekslet mellom håpefulle tanker og øyeblikk av håpløshet.

Konklusjon: Vår litteraturstudie viser at barn og ungdom har ulike erfaringer med å ha en kreftsyk forelder. De viktigste funnene i forhold til konsekvensen for sykepleie er at sykepleier må kjenne til barnets erfaringer, og i tillegg ha kunnskap om utvikling, kommunikasjon og krise for å kunne ivareta barna. Ikke alle barn opplever å bli ivaretatt og ønsker mer oppfølging i forhold til informasjon og støtte. Dette belyser viktigheten av videre forskning på dette området for å også belyse foreldre og sykepleieres perspektiv. På den måten kan man utforske mer hvilke faktorer som er viktig i arbeidet med å ivareta barn som pårørende.

Abstract

Aim: The aim of this study is to highlight children's and adolescents' experiences of having a parent suffering from cancer who are under treatment in hospital.

Methods: This is a literature review, searching different databases to find relevant studies. We did a systematically search through CINAHL, SweMed+, Sciencedirect and PubMed. 8 studies was included, 6 with qualitative design, 1 mixed method and 1 narrative review. We used Evans' content analysis to analyze the data and key findings were identified.

Results: Children experienced information and support as important to prevent misunderstandings. They were aware of nonverbal communication, and therefore wanted to have information rather than not knowing. The children had good experience with support groups, because they got to meet other children in the same situation and experienced to be understood. Those who participated with their families experienced more open communication in the family. The children also experienced that their everyday life changed. They got more responsibility, and the family roles changed. Children's concerns were related to the lack of control over their parents' disease. Some of the children kept a distance from the home to get a free-period of the disease. But some changed their priorities to be with their families, rather than with their friends. Children had varied experiences between moments of hopelessness and moments of hope.

Conclusion: Children and adolescents have various experiences with having a parent suffering from cancer. Nurses have to know about children's experiences to take care of the children's needs. They also need to have knowledge of children's development, how to communicate with children and know how they experience a crisis. Some of the children wanted more attention related to information and support. This highlight the needs of more research about this theme, and the importance of also investigate parents and nurses perspective. In this way we can find out how to make children as relatives cared for.

INNHALDSFORTEGNELSE

1.0	INNLEDNING	5
1.1	Bakgrunn for valg av tema og problemstilling.....	5
1.2	Problemstilling.....	6
1.3	Begrensninger.....	6
1.4	Begrepsavklaring.....	6
1.5	Oppbygging av oppgaven.....	7
2.0	TEORIBAKGRUNN	8
2.1	Kreft.....	8
2.2	Barn som pårørende.....	8
2.3	Utviklingspsykologi.....	9
2.3.1	<i>Erik Homburger Eriksons psykososiale utviklingsteori</i>	9
2.3.2	<i>Piagets kognitive utviklingsteori</i>	10
2.4	Stress og kriseteori.....	10
2.5	Kommunikasjon.....	11
2.5.1	<i>Hjelpende kommunikasjon</i>	11
2.6	Sykepleiers rolle for barn som pårørende.....	12
3.0	METODEBESKRIVELSE	14
3.1	Datainnsamling.....	14
3.1.1	<i>Søkestrategi</i>	14
3.1.2	<i>Inklusjons- og eksklusjonskriterier</i>	15
3.1.3	<i>Søkehistorie</i>	15
3.1.4	<i>Kvalitetsvurdering</i>	17
3.1.5	<i>Etiske hensyn</i>	17
3.2	Analyse.....	17
4.0	RESULTAT	19
4.1	Kommunikasjon.....	19
4.1.1	<i>Nonverbal kommunikasjon</i>	19
4.1.2	<i>Informasjon</i>	19
4.1.3	<i>Støtte</i>	20
4.1.4	<i>Åpenhet</i>	20

4.2.	Kreft endrer alt.....	21
4.2.1.	<i>Endring av roller og rutiner</i>	21
4.2.2.	<i>Emosjonelle endringer</i>	21
4.3.	Hvordan barna forholder seg til sykdommen	22
4.3.1.	<i>Nærhet og avstand</i>	22
4.3.2.	<i>Håp</i>	22
5.0.	DISKUSJON	23
5.1.	Metodediskusjon.....	23
5.2.	Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1.	<i>Barnets behov for informasjon og støtte</i>	24
5.2.2.	<i>Kreft endrer alt</i>	28
5.2.3.	<i>Barnets behov for nærhet og avstand til forelderens kreftsykdom.</i>	29
5.3.	Konklusjon.....	31
6.0.	LITTERATURLISTE	33
VEDLEGG 1: Søkehistorie		
VEDLEGG 2: Litteraturmatrise 1		
VEDLEGG 3: Litteraturmatrise 2		
VEDLEGG 4: Litteraturmatrise 3		
VEDLEGG 5: Litteraturmatrise 4		
VEDLEGG 6: Litteraturmatrise 5		
VEDLEGG 7: Litteraturmatrise 6		
VEDLEGG 8: Litteraturmatrise 7		
VEDLEGG 9: Litteraturmatrise 8		

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Temaet for vår oppgave er barn og ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder. Vi ønsker å fordype oss og bli gode sykepleiere i møte med dem, for å kunne ivareta deres behov som pårørende.

Vi har gjennom praksis i sykepleiestudiet erfart at dette temaet har fått økende oppmerksomhet, og at helsepersonell er bevisst på å avdekke om pasienter som legges inn har mindreårige barn. I 2009 ble helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven endret i forhold til ivaretagelse av barn som pårørende. Jfr. § 10 i helsepersonelloven (1999) § 10 har helsepersonell plikt til å bidra til å ivareta behov for nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med alvorlig somatisk sykdom kan ha. Jfr. §3-7a i spesialisthelsetjenesteloven (1999) skal institusjoner som omfattes av loven ha barneansvarlig, som har ansvar for å fremme og koordinere oppfølging til mindreårige barn av blant annet alvorlig somatisk syke pasienter.

Helsetilsynet (sitert i Ruud 2014) avdekte samme år som lovverket kom at helsepersonells ansvar til å identifisere barn som pårørende og å gi informasjon og oppfølging, ikke ble ivaretatt tilfredsstillende. Dette skyldes at helsetjenestens evner begrenses på grunn av manglende kapasitet, ressurser og rutiner for å undersøke om pasientene har barn. Boken "Barn som pårørende" kom i 2012 og har sitt utgangspunkt i forskernettverket i Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. I denne hevdes det at barn blir sterkt berørte ved foreldres kreftsykdom, og at det kan medføre en så belastende familiesituasjon at det utgjør en risiko for barnas psykososiale helse over tid (Dyregrov 2012).

Ifølge Bugge og Røkholt (2009) kan ikke helsepersonell vite hva som kan hjelpe barn og ungdom, før barna selv får delta og komme til ordet. Vi tenker derfor at dersom sykepleier har kunnskap om erfaringer blant barn av kreftsyke foreldre, blir sykepleier bedre rustet til å ivareta barnas behov. Hensikten med denne litteraturstudien er derfor å belyse erfaringer barna har som pårørende til en kreftsyk forelder, sett fra deres perspektiv.

1.2. Problemstilling

Hvilke erfaringer har barn og ungdom som pårørende til en forelder med kreftsykdom?

1.3. Begrensninger

Vi valgte barn av foreldre som får kreftbehandling i spesialisthelsetjenesten, fordi man som sykepleier kan møte barn av kreftsyke foreldre i flere avdelinger i sykehus. Vi har valgt å avgrense oppgaven til å gjelde barn av foreldre som er under behandling. Dette fordi det da kan være mer synlig for barnet at forelderen er kreftsyk, blant annet på grunn av bivirkninger. Aldersgruppen vi har valgt å skrive om er barn og ungdom mellom 6-18 år.

1.4. Begrepsavklaring

Barn som pårørende: Barn som pårørende er ifølge Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012) en stor gruppe, og har til felles at de har foreldre med definerte sykdomstilstander innenfor en av tre brede samlekategorier: psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke.

Kreft: Kreft oppstår ved mutasjoner i en celle. Ved celledeling føres mutasjonen videre til dattercellene. Vanligvis må flere celler være skadet for at det skal utvikles en malign tumor. Denne tumoren deler seg uten organismens kontroll og kan vokse inn i omkringliggende vev og spres via blodbanen, lymfebaner og metastaserer via kroppshulrom til andre organer (Bertelsen, Hornslien og Thoresen 2014).

Erfaring: Erfaring, er ifølge Teigen (2011) en fellesbetegnelse på informasjon individet erverver gjennom sansning og handling. Dess mer komplisert nervesystem organismen har, dess mer antas dens atferd å være bestemt av erfaring.

1.5. Oppbygging av oppgaven

Teoridelen vil bestå av relevant teori for å belyse vår problemstilling. I metodebeskrivelsen vil vi beskrive datainnsamlingen og analysen av artiklene vi har inkludert i studien.

Datainnsamlingen inneholder søkestrategi og kvalitets- og etisk vurdering av artiklene. I analysedelen vil vi beskrive hvordan vi har analysert artiklene for å komme frem til relevante funn. I resultatdelen vil vi gjøre rede for funnene og kategorisere hovedtema og undertema som belyser problemstillingen. Diskusjonsdelen består av to deler: metodediskusjon og resultatdiskusjon. I metodediskusjonen vil vi kritisk vurdere vår fremgangsmåte i metode og analyse. I resultatdiskusjonen vil funnene våre bli diskutert opp mot problemstillingen og teori, og vi vil drøfte dette i forhold til konsekvenser for sykepleien. Tilslutt munner diskusjonen ut i en kort konklusjon.

2.0. TEORIBAKGRUNN

2.1. Kreft

Ifølge Lorentsen og Grov (2010) har de ulike krefttypene mange fellestrekk, men det er også mye som skiller dem fra hverandre. Derfor vil sykdomsforløpet, behandling og overlevelse variere. Kreftsykdom har konsekvenser for pasienten, og er en stor krise i manges liv. Kirurgi, cytostatika og strålebehandling er vanlige behandlingsformer og kan brukes hver for seg eller i kombinasjon. Behandlingen er ofte intens med kraftige bivirkninger fordi kroppens normale celler påvirkes. Pasienten kan være preget av fatigue, hårtap, smerter og da gjerne flere typer smerter samtidig. Kvalme og brekninger er vanlig ved cytostatikabehandling og føles belastende. Vekttap er vanlig, og kan både skyldes kreftsykdommen, bivirkning, samt lite næring pga. depresjon, eller en kombinasjon.

2.2. Barn som pårørende

4000 barn i Norge opplever årlig at mor, far eller søsken får kreft (Dyregrov 2012). Dyregrov (2012) hevder at barn som pårørende til en kreftsyk forelder opplever psykologiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer gjennom hele forløpet. Foreldre gir uttrykk om at det kan være vanskelig å kommunisere med barna om kreftsykdommen, noe som har vist seg å henge sammen med vansker for barna. Mange av barna bærer bekymringer alene, og kan skamme seg over følelsene sine og holde de skjult, fordi ingen snakker med dem om at tankene er vanlige. Roller og funksjoner i familien kan endres og barna kan få mer ansvar. Noen barn trekker seg bort fra venner, og tar på seg omsorgsoppgaver i hjemmet (ibid.) Bugge og Røkholt (2009) hevder at ungdom som opplever tap kan bli opptatt av å hjelpe andre. De ser den som strever og kan oppleve det samme som dem. Barn som ikke får tilstrekkelig informasjon kan skape fantasier som er verre en virkelighet. Helsedirektoratet (2010) understreker at barn som pårørende ikke må forstås som at barna skal ivareta foreldrenes behov.

2.3. Utviklingspsykologi

Ifølge Bunkholdt (2010) er utvikling en prosess som skjer når barn vokser og forandrer seg gjennom sitt livsløp. Samspillet mellom biologisk arv og miljøpåvirkninger er det som har betydning for utviklingen til mennesket gjennom livet. Vi har tatt for oss barn og ungdom i alderen 6-18 år, og derfor er det relevant å ta med teori om utviklingspsykologi.

2.3.1 Erik Homburger Eriksons psykososiale utviklingsteori

Psykoanalytikerens Eriksons teori (ifølge Bunkholdt 2010) kalles psykososial fordi den tar med barnets utviklede sosiale miljø som en medbestemmende faktor i utviklingen. Denne utviklingen deler han opp i 8 faser, hvor det særlig i de første fasene dannes et viktig grunnlag, fordi erfaringer fra barneårene er avgjørende for utviklingen senere i livet. Når fasen starter, oppstår en utviklingskrise. Erikson (2000) understreker at det han betegner som krise utgjør vendinger der en står ovenfor mulighet for progresjon eller regresjon, integrasjon eller retardasjon avhengig av hvordan den møtes.

Fase 4, kaller Erikson (2000) "*arbeidsevne versus mindreverdsfølelse*". Denne fasen gjelder fra ca. 6 års alder, når barnet starter på skole. Barnet utvikler en følelse av arbeidsomhet, som innebærer å gjøre ting side om side og sammen med andre. Den sosiale virkeligheten endres også i forhold til at mor og fars rolle blir mindre klar, og skolen blir mer viktig. I denne fasen er faren at barnet kan oppleve en følelse av utilstrekkelighet og mindreverd hvis barnet mister håpet om et arbeidsfellesskap.

Den neste fasen kaller Erikson (2000) "*identitet versus rolleforvirring*". Barndomsårene nærmer seg slutten og ungdomstiden starter. Barna møter både fysiske endringer ved at kroppen utvikler seg, og forventninger i forhold til at de nærmer seg voksenalder. De skal knytte det de tidligere har tilegnet seg av roller og ferdigheter, til dagens yrkesroller. Faren i denne fasen er rolleforvirring. De kan identifisere seg med andre, og nærmest trues av identitetstap.

2.3.2 Piagets kognitive utviklingsteori

I Piagets stadieteori er den sentrale tanken at barn får erfaring, utvikler seg og lærer ved at de aktivt håndterer og handler i sin verden. Disse sosiale erfaringene setter de gradvis sammen til et forståelig bilde av verden (gjengitt i Bunkholdt 2010). Ifølge Bugge og Røkholt (2009) understreker Piaget at barn tenker annerledes enn voksne, men det betyr ikke at barn tenker mindre komplisert.

Stadium 3, fra 6 -12 årsalder kaller Piaget (ifølge Bunkholdt 2010) det konkret-operasjonelle stadiet. Den egosentriske tenkningen reduseres, og de klarer å ta andres perspektiv. Begrepet operasjon, kommer av at barna er mer bevisst på å kunne ordne og systematisere. Dette omfatter at barna kan tenke logisk og abstrakt rundt kjente og konkrete ting, men ikke om ting de ikke har erfaring med. Stadium 4, det formal-operasjonelle, beskriver Piaget som tenåringstiden. Dette stadiet er et oppbrudd fra foreldrefamilien og en vei til voksenlivet. Barnet kan tenke abstrakt om ting og hendelser det ikke har noen erfaring med, altså å tenke hypotetisk (ibid.). Ifølge Bugge og Røkholt (2009) vender de seg i denne perioden mot venner, og det er viktig og helt naturlig.

2.4. Stress og kriseteori

Bunkholdt (2010) sier at stress oppstår når man blir utsatt for en hendelse som en ikke har tidligere erfaringer med, og som derfor krever en stor innsats for å mestre situasjonen. Barn opplever som regel betydelig stress ifølge Stubberud og Sjøbjerg (2013) når foreldrene blir akutt eller kritisk syk. Reaksjoner på stress og krise påvirkes av barnets alder og modenhet, av omstendighetene og av det sosiale nettverket rundt dem. De voksnes reaksjoner og deres mulighet til å ivareta barnas behov vil også påvirke barnets reaksjoner. Derfor har vi valgt å inkludere teori om krise og stress i oppgaven.

Ifølge Cullberg (2010) oppstår en traumatisk krise når en hendelse truer den sosiale identiteten, tryggheten eller grunnleggende livsmuligheter til et individ. Den traumatiske krisen er delt inn i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen kan vare fra korte øyeblikk til noen døgn og pasienten har ikke fått tatt inn over seg hva som har skjedd og bearbeidet det. Dette er det viktig at helsepersonell kjenner til, siden pasienten er lite mottagelig for informasjon.

Krisens akutte fase består av sjokkfasen og reaksjonsfasen. Cullberg (2010) sier at i reaksjonsfasen blir pasienten tvunget til å ta inn over seg hva som har skjedd, og fra dette øyeblikket blir forsvarsmekanismer til pasienten mobilisert. Når den akutte fasen er over begynner bearbeidingen, og denne fasen kan vare oppimot et år fra krisen oppsto. Nå begynner pasienten å bli mer fremtidsrettet, og symptomene og atferdsforstyrrelsene som pasienten fikk umiddelbart etter sjokket begynner å forsvinne. Samtidig som pasienten gjenopptar gamle aktiviteter, blir pasienten mer åpen for nye erfaringer. I den siste fasen i krisens forløp lever pasienten med et arr som ikke vil forsvinne, men det hindrer vanligvis ikke livskontakter. Nå har den sviktende selvfølelsen blitt gjenopprettet, og de uoppfylte håpene er blitt bearbeidet. Disse fire fasene må pasienten gjennom for å komme seg gjennom en krise (ibid.).

2.5. Kommunikasjon

Vi har valgt å ta med teori om kommunikasjon fordi problemstillingen vår omhandler barn og ungdom. Bugge og Røkholt (2009) hevder at barn er kompetente observatører som fanger opp mer enn det voksne tror. Det er ikke bare det som blir fortalt som blir mottatt, men også det nonverbale. Det er derfor viktig at barn og ungdom får forklaringer, oppdateringer og forberedelser i vanskelige situasjoner. Ifølge Eide og Eide (2010) er hvert individ og hver situasjon forskjellig. Derfor kan det ikke gis noen oppskrift på hvordan man skal kommunisere med barn og ungdom. De har mindre kunnskap og livserfaring enn voksne og det er derfor viktig å skape trygghet i en sykdomssituasjon.

Begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *comunicare*, som betyr å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i, ha forbindelse med. Definisjonen på kommunikasjon er utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter (Eide og Eide 2010).

2.5.1. Hjelpende kommunikasjon

Eide og Eide (2010) bruker "hjelpende" om kommunikasjon for å tydeliggjøre det som kanskje er det viktigste kjennetegnet ved kommunikasjon i helseprofesjonene, nemlig at det er ment for å hjelpe pasienter og pårørende. Sykepleier skal være en aktiv lytter og ha samtale-, rådgivnings- og intervjuferdigheter. Den hjelpende kommunikasjonen er anerkjennende,

skaper tillit og trygghet og formidler informasjon på måter som bidrar til å løse problemer og stimulerer pasienter og pårørende til å mestrer situasjonen så godt som mulig.

Eide og Eide (2010) beskriver 10 aspekter som kan være avgjørende for om pasient og pårørende erfarer kommunikasjonen som hjelpende:

1. *Lytte til den andre*
2. *Observere og fortolke den andres verbale og nonverbale signaler*
3. *Skape gode og likeverdige relasjoner*
4. *Formidle informasjon på en klar og forståelig måte*
5. *Møte den andres behov og ønsker på en god måte*
6. *Stimulere den andres ressurser og muligheter*
7. *Strukturere en samtale eller samhandlingssituasjon*
8. *Skape alternative perspektiver og åpne for nye handlingsvalg*
9. *Forholde seg åpent til vanskelige følelser og eksistensielle spørsmål*
10. *Samarbeide om å finne frem til gode beslutninger og løsninger*

Som sykepleier har en ofte kort tid på seg til å skaffe seg et helhetlig bilde av situasjonen. God kommunikasjon er avgjørende for å vurdere hva situasjonen krever, for å forebygge uheldige valg og løsninger (Eide og Eide 2010).

2.6. Sykepleiers rolle for barn som pårørende

§ 10a i helsepersonelloven (1999) ble tilføyd i 2009, og omhandler helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonell skal:

- a. *ha samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonell også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale.*
- b. *innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig*

c. bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Helsedirektoratet (2010) opprettet et rundskriv som fungerer som en veileder for helsepersonell som skal ivareta mindreårige barn som pårørende. Dette er for å sikre at barna blir fanget opp tidlig, og at det blir satt i gang prosesser som hjelper barn og foreldre til å bedre mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. I hovedsak skal foreldre gi informasjon og følge opp barna. Det er viktig å bistå foreldrene i ivaretagelsen av barna, dersom de ønsker det. Sykepleier kan følge opp samtalen og spørre om det er oppstått behov som helsepersonell kan bistå familien med. Dersom det er bekymring knyttet til om foreldrene ikke ivaretar barnas behov, skal helsepersonell bidra ved å hjelpe foreldrene til å ivareta barna. Pasienten bør trekkes inn i arbeidet med barna i den grad det er mulig, for å kunne utføre sin rolle som forelder på best mulig måte (ibid.)

Bugge og Røkholt (2009) beskriver at det er viktig at barna kan komme på besøk til sykehuset og opprettholde kontakt med foreldrene i perioden de er innlagt. De trenger informasjon om sykdommen, og å se at den syke får hjelp og støtte. Trygghet og tillit vil alltid være grunnlaget for å støtte barn og ungdom og dette innebærer at sykepleier er vennlig og viser bekræftelse. Sykepleier må presentere seg, og snakke om hva som skal gjøres. Barnet kan bli vist rundt i avdelingen, for eksempel hvor en kan finne leker, tegnesaker eller aktiviteter. Sykepleier må tåle å bli avvist av barnet (ibid.).

3.0. METODEBESKRIVELSE

Dette er et systematisk litteratursøk. Ifølge Forsberg og Wengström (2014) går dette ut på å systematisk søke, kritisk granske og deretter å samle funn fra flere gjennomførte studier, til en helhet. Litteratursøket fokuserer på aktuell forskning innen det tema en har valgt.

3.1. Datainnsamling

3.1.1. Søkestrategi

Ifølge Forsberg og Wengström (2014) er PICO-skjema en strukturert metode for å sette sammen en søkestrategi i databaser. Ut fra vår problemstilling har vi valgt å bruke denne metoden.

P, for pasientgruppe/problem:

- Adolescents
- Children
- Parent
- Cancer
- «Parental cancer»

O, for resultater/utfall, beskrev vi hva vi ville finne ut:

- Experience

I og C ble ekskludert fordi det ikke var relevant for vårt søk. Vi brukte trankingstegnet “*” bak søkeordene, for å utvide søket i databasene og unngå å utelukke relevante artikler. Mesh-termer vi valgte, etter å ha hatt en undervisningstime med bibliotekar, var “Children of impaired parent” og “Neoplasms”. Undervisningstimen hadde vi fordi vi fikk mange treff på artikler om barn med kreft i prøvesøket vårt. Vi valgte å søke i databasene CINAHL, SweMed+, ScienceDirect og PubMed.

3.1.2. Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier:

- Tidsskrift med fagfellevurderte artikler
- Artikler mellom 2005-2015
- ImRaD-struktur
- Barn og ungdom i alderen 6-18 år.
- Alle krefttyper, i alle stadier
- Artikler fra vestlige land

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som ikke inneholder barns perspektiv
- Artikler med annet språk enn engelsk, norsk, dansk og svensk.
- Artikler med bare kvantitativ design.

3.1.3. Søkehistorie

Vi valgte å søke i databasene CINAHL, SweMed+ og PubMed fordi Forsberg og Wengström (2014) betegner disse som relevante databaser for sykepleieforskning. Sciencedirect ble valgt fordi vi begge hadde erfart at det fantes relevant sykepleieforskning i denne databasen.

Vi startet søket i CINAHL, med å søke på ordene i Pico-skjemaet. Av disse valgte vi å kombinere «parental cancer» med experience og fikk 16 treff. Vi leste alle overskriftene, 8 artikler virket å være relevante og disse abstract ble lest. 4 artikler ble lest i sin helhet. De som ble ekskludert manglet imrad-struktur, eller omhandlet voksne barn av kreftsyke foreldre. Vi stod da igjen med 4 artikler. Da vi kvalitetssikret artiklene etter søkeprosessen, oppdaget vi at den ene artikkelen var en review som hadde referert til en av våre inkluderte studier, og en manglet etiske vurderinger. Dermed ble disse ekskludert. Vi nummererte artiklene fra dette søket som nr. 1 og nr. 2.

Etter et møte med skolens bibliotekar 27.mars, der vi fikk mer informasjon om bruk av Mesh-term, gjorde vi et nytt søk i CINAHL. Vi kombinerte Mesh-termene «children of impaired parents» AND neoplasms, og fikk 32 treff. For å snevre inn søket, huket vi av årstall 2005-2015, og barn og ungdom mellom 6-18 år. Da fikk vi 19 treff. Vi valgte å lese 7 abstract etter å ha lest alle overskriftene. 2 artikler var relevant for vår problemstilling, nummer 3 og 4. Vi valgte deretter å søke i SweMed+. Søkeordet «parental cancer» ga 1 treff, men dette var en reviewartikkel vi ikke kunne bruke da den refererer til artikler vi har inkludert. Vi kombinerte experience AND cancer, med child OR adolescent og fikk 6 treff. Disse artiklene hadde feil perspektiv. 27. mars gjorde vi et nytt søk i SweMed+ med Mesh-term «child of impaired parents» kombinert med cancer, som ga 4 treff. 1 artikkel ble lest og inkludert, nummer 5.

Vi gjorde også et søk i Sciencedirect. Etter ulike kombinasjoner i søket, se vedlegg 1, valgte vi å søke i “abstract/keyword/title” for å begrense antall treff. Vi kombinerte “parental cancer” AND “experience”, og fikk 4 treff. 2 av disse ble inkludert. Disse nummererte vi 6 og 7.

Siden vi under kvalitetssikringen av artiklene valgte å ekskludere 2 artikler fra søket i CINAHL, gjorde vi et søk i PubMed 17. april. Vi brukte “child of impaired parent” AND experience AND cancer, som ga 40 treff. For å begrense antall treff valgte vi artikler mellom 2005-2015, og fikk 26 treff. Vi leste alle overskrifter og 5 abstract av disse, men ingen fylte inklusjonskriteriene. Vi fant derimot igjen artikkel nr. 3 og 7. Vi kombinerte “parental cancer” AND experience, begrenset til 2005-2015, og fikk 33 treff. Vi leste alle overskriftene, og 7 av disse hadde riktig perspektiv og abstract ble lest. Artikkel 1,2 og 7 dukket opp i dette søket, i tillegg en ny artikkel fra april 2015 som ble artikkel nr. 8. Denne var ikke tilgjengelig, og ble derfor bestilt hos høyskolens bibliotek.

Etter søkeprosessen hadde vi inkludert 6 kvalitative artikler, 1 med kvalitativ og kvantitativ design og 1 reviewartikkel. Vi skrev detaljert sykehistorie underveis, med antall treff og ulike kombinasjoner i tabell, se vedlegg 1. 4 av artiklene har både barnas og foreldrenes perspektiv. Vi har kun plukket ut funn fra barnas perspektiv. En artiklene hadde kvantitativt og kvalitativt design, vi inkluderte bare funn fra den kvalitative delen av studien.

3.1.4. Kvalitetsvurdering

Vi kvalitetssikret artiklene hver for oss ut fra sjekklister for kvalitetssikring av reviewartikler i Forsberg og Wengström (2014) og sjekklister for å vurdere kvalitativ forskning, fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Sjekklisten for kvalitativ forskning inneholder 10 ja-nei spørsmål om artikkelens innledning, metode, datainnsamlingen, utvalget, analysen og resultatets troverdighet. Tilslutt er det spørsmål om resultatene fra studien er nyttige. Sjekklisten for reviewartikler var basert på ja-nei spørsmål som var fordelt fra A - D. Spørsmålene er også her basert på hensikten med studien, litteraturvalg, resultatet og vurderingen. Vi bedømte artiklene ut i fra hvilke av spørsmålene det ble svart ja på i tillegg til antall. Spørsmål som var viktige i forhold til vår problemstilling var om studien redegjorde for metode, etiske hensyn og om funnene var troverdige og relevante for oss. Alle artiklene var av god kvalitet.

Artiklene våre er kvalitetssikret i forhold til at de er publisert i et tidsskrift med fagfellevurderte artikler. Vi brukte Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2015) for å søke om publiseringskanalene var godkjent i nivå 1 eller 2. Alle publiseringskanalene for våre artikler var godkjent i nivå 1.

3.1.5. Etiske hensyn

Artiklene vi har inkludert må inneholde informasjon om at det er gitt samtykke fra deltagerne om å delta i studien. I noen av artiklene vi brukte hadde foreldrene samtykket på vegne av barna. Det skal også være tatt vurderinger rundt anonymisering og tillatelse til å trekke seg fra studien. Alle 6 originalartiklene vi inkluderte inneholdt etiske vurderinger og var godkjent i etiske komitéer. Reviewstudien hadde beskrevet etiske hensyn i inklusjonsdelen av artikkelen.

3.2. Analyse

Ifølge Forsberg og Wengström (2014) betyr analyse å dele opp i mindre deler, granske innsamlet data hver for seg, og å sette dette sammen til en helhet. Vi har analysert artiklene ved å bruke innholdsanalyse. Dette innebærer at man steg for steg kategoriserer data for å identifisere et tema, for å beskrive et fenomen (Forsberg og Wengström 2014). I vår problemstilling er vi ute etter å beskrive barn og ungdoms erfaring som pårørende til en

kreftsyk forelder. Vi har valgt å bruke Evans' (2002) 4 trinn for analyse som et redskap for å analysere artiklene. Trinn 1 er å innsamle data, som vi har beskrevet i søkehistorien. Vi inkluderte 8 artikler som var relevante for vår problemstilling.

I trinn 2 leste vi artiklene hver for oss for å identifisere funn, og fant ulike temaer som vi kategoriserte. Vi skrev samtidig litteraturmatriser hver for oss, for å gå nøye gjennom artiklene. "Kommunikasjon", "nonverbal kommunikasjon", "informasjon", "støtte i familien", "støtte fra venner", "støttegrupper", "åpenhet", "endringer i roller", "endring i rutiner", "ansvar", "følelser", "nærhet", "avstand", "distraksjon", "håp" og "positive erfaringer" var funn kom vi frem til.

I trinn 3 møttes vi og skrev ned det vi hadde markert av funn på et A4 ark for hver artikkel. Vi klypte ut funnene, og merket hver lapp med nummeret på artikkel den var funnet i. Deretter la vi like funn sammen, og kategoriene kom tydeligere frem. Når vi hadde kategorisert lappene, slo vi sammen like bunker. F.eks. kom "nonverbal kommunikasjon", "informasjon", "støtte" og "åpenhet" under hovedkategorien vi valgte å kalle "kommunikasjon". Denne fikk fargen oransje, og vi merket lappene med oransje farge. Vi hadde en bunke som omhandlet "følelser", som vi valgte å dele opp i de andre bunkene, fordi det omhandlet følelser rundt andre tema. Vi hadde en kategori som handlet om endringer barna erfarte. Dette inneholdt "endringer i roller", "rutiner" og "ansvar". Vi kalte dette hovedfunnet "kreft endrer alt", som vi tok fra Phillips og Lewis (2015), fordi vi syntes dette skildret godt hvordan barna beskrev sine erfaringer i artiklene. "Kreft endrer alt" fikk grønn farge. Tilslutt hadde vi "håp" som et undertema og "nærhet og avstand", som vi slo sammen med "distraksjon". "Positive erfaringer" valgte vi å dele opp, fordi det kom frem under flere funn. Da stod vi igjen med en hovedkategori vi valgte å kalle "Hvordan barna forholder seg til sykdommen", som fikk fargen gul. Deretter sammenlignet vi funnene mellom de ulike studiene for å finne likheter og ulikheter. Vi stod igjen med 3 hovedfunn med følgende undertema:

- Kommunikasjon - ORANSJE: Nonverbal kommunikasjon, informasjon, støtte og åpenhet.
- Kreft endrer alt - GRØNN: endring i roller og rutiner og emosjonelle endringer.
- Hvordan barna forholder seg til sykdommen - GUL: Nærhet og avstand og håp

4.0. RESULTAT

4.1. Kommunikasjon

4.1.1. Nonverbal kommunikasjon

Studiene til Semple og McCaughan (2013), Thastum mfl. (2008), Finch og Gibson (2009) og Philips og Lewis (2015) viste at det i flere av familiene var lite verbal kommunikasjon om sykdommen, men barna tolket den nonverbale kommunikasjonen om at noe var galt. Det var ifølge studiene til Semple og McCaughan (2013) og Thastum mfl. (2008) de yngste barna som var mest sensitiv for det synlige.

4.1.2. Informasjon

Barna syntes det var viktig å være involvert for å få kunnskap og å vite hva som skjer for å kunne bidra og for å hindre misforståelser (Semple og McCaughan 2013, Thastum m.fl. 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008, Finch og Gibson 2009).

“I thought it was my fault....by being annoying sometimes.”

Boy, aged 9 (Semple og McCaughan 2013).

Usikkerhet rundt sykdommen var en faktor som bidro til å gjøre det vanskeligere å håndtere forelderens sykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Samtidig erfarte noen av barna i studien til Thastum m.fl. (2008) at for mye informasjon kunne virke skremmende og skape engstelse. Derimot ville barna i studien til Semple og McCaughan (2013), Niemelä, Hakko og Räsänen (2010), Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Thastum m.fl. (2008), Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Finch og Gibson (2009) ha mer informasjon. Noen uttrykte ønske om å snakke med helsepersonell de hadde kjente fra før (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013).

4.1.3. Støtte

Mangel på støtte var en faktor som gjorde det vanskelig å håndtere foreldrenes sykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). De eldste barna i studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Thastum mfl. (2008) og Finch og Gibson (2009) ga emosjonell støtte til foreldrene, og opplevde at de måtte være sterke og beholde en positiv holdning for foreldrene sin del. Barna som fikk en støttende rolle til foreldrene ønsket mer støtte selv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Phillips og Lewis 2015).

“I could make her happy by being happy. I pretended that I was happy”

Girl, aged 9 (Thastum mfl. 2008).

Flere av barna i studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Finch og Gibson (2009), Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) og Phillips og Lewis (2015) ønsket å snakke med helsepersonell, men erfarte at det ikke var tilgjengelig.

Barn og ungdom hadde positiv erfaring med støttegrupper. De syntes det ble lettere å møte egne tanker og følelser ved å vite at den de snakker med har samme erfaring og forståelse. Det ga en opplevelse av å ikke være alene og de fikk god informasjon fra fagfolk (Semple og McCaughan 2013, Niemelä, Hakko og Räsänen 2010 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Barna erfarte at støttegruppene var et trygt sted der en kunne glemme bekymringer og holde på med aktiviteter.

4.1.4. Åpenhet

De som deltok på familiestøttegrupper opplevde en lettelse av å få nær dialog med familien og opplevde å bli mer oppmerksom på deres følelser. (Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Thastum m.fl. 2008). Åpenhet i familien gjorde at barna følte et sterkere bånd og tillit til familien (Semple og McCaughan 2013). Noen opplevde derimot at det ikke ble snakket om sykdommen (Finch og Gibson 2009, Phillips og Lewis 2015). Barna i studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Thastum m.fl. (2008), Finch og Gibson (2009) og Phillips og Lewis (2015) hadde ulike ønsker i forhold til om de selv snakket om sykdommen eller ikke. Noen var redde for å uroe foreldre med egne bekymringer.

4.2. Krefte endrer alt

4.2.1. Endring av roller og rutiner

Barna i studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Phillips og Lewis (2015) erfarte at de fikk flere praktiske oppgaver i hjemmet når forelderen ble syk. Noen av barna erfarte at det var vanskelig og krevende mens noen opplevde at det var godt å hjelpe til, fordi dette ga de en følelse av å være verdifull. Barna rapporterte at de lærte seg å bry seg om andre og ble forberedt til voksenlivet ved å få mer ansvar.

«....it taught me how to take care of myself».

Boy, aged 15 (Phillips og Lewis 2015).

Barna ville sette egne behov til side for å hjelpe foreldrene, for å sørge for stabilitet i familien (Thastum m.fl. 2008). Endringer ble opplevd som en trussel mot familiens roller (Finch og Gibson 2009 og Phillips og Lewis 2015). De var redde for at den kreftsyke forelderen ikke skulle opprettholde sin rolle i familien og opplevde foreldrene som hjelpeløse. Det kom frem i Kennedy og Lloyd-Williams (2009) at dersom barnet erfarte at foreldrene fikk god hjelp fra andre, reduserte dette bekymringene deres og behovet for å hjelpe.

“Sometimes I will just feel alone, like I’m the only one dealing with this, and it’s like having the weight of the world on my shoulders”

Girl, aged 13 (Phillips og Lewis 2015)

4.2.2. Emosjonelle endringer

Studien til Phillips og Lewis (2015) viste at bekymringer og engstelser barna hadde, ble relatert til følelsen av manglende kontroll fordi de ikke kunne gjøre noe med sykdommen. De eldste barna i Semple og McCaughan (2013), Thastum m.fl. (2008) og Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) så foreldrenes perspektiv, og det påvirket deres bekymringer. De reagerte med sinne, tristhet, redsel og følelse av urettferdighet og tap (Semple og McCaughan 2013 og Finch og Gibson 2009). Noen barn opplevde å bli mer takknemlig for det de har (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Phillips og Lewis 2015).

4.3. Hvordan barna forholder seg til sykdommen

4.3.1. Nærhet og avstand

Når forelderen ble innlagt på sykehus for behandling erfarte barna at dette skapte avstand mellom dem og foreldrene (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). Noen av barna i studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Thastum m.fl. (2008) endret prioritinger for å være mer med den syke forelderen.

Barna svingte mellom å være mye hjemme sammen med familien, og å ta avstand ved å prøve å ikke tenke på situasjonen (Phillips og Lewis 2015). De eldste var mer bevisst på å få en sykdomsfri-periode, men de følte ofte et dilemma mellom å distansere seg og å hjelpe til hjemme (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Thastum m.fl. 2008). Studien til Thastum m.fl. (2008) kom frem til at noen stengte ute følelsene og tankene om sykdommen. Ifølge studiene til Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) og Finch og Gibson (2009) ønsket barna å ha en tilnærmet normal hverdag, og skolen var et sted der ting var som de pleide.

4.3.2. Håp

Ifølge Thastum m.fl. (2008) vekslet flere av barna mellom øyeblikk med håpefulle tanker og øyeblikk av håpløshet. Barna hadde håp om fremtiden og om det ville komme nye medisiner og behandling som ville kurere kreftsykdommen (Thastum m.fl. 2008 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013).

5.0. DISKUSJON

5.1. Metodediskusjon

Vi har jobbet sammen om hele oppgaven, og møttes jevnlig for å få frem våre synspunkt og diskutert oss frem til avgjørelser. Dette anser vi som en styrke for vår oppgave.

Vi har prøvd å finne gode primærkilder til teoridelen vår, men klarte ikke å finne primærlitteratur om Piagets utviklingsteori. Vi har brukt sekundærkilde, som kan være en svakhet i forhold til at dette er Piagets arbeid som er fortolket av andre.

Kvalitative studier har som hensikt å studere erfaringer og opplevelser, ifølge Forsberg og Wengström (2014). Vår problemstilling omhandler erfaring, derfor er det naturlig for oss å ha med kvalitative studier. Det gis da anledning til å stille oppfølgingsspørsmål, som kan gi data med god kvalitet for å belyse problemstillingen. Vi ser på dette som en styrke, da vi kun har tatt med funn fra den kvalitative delen av studiene vi har inkludert. Kvalitative studier inkluderer derimot et mindre utvalg deltagere, og vi tenker at en dermed ikke kan trekke en konklusjon på bakgrunn av noen få erfaringer. Troverdigheten i funnene våre styrkes derimot av at flere erfaringer går igjen i de ulike studiene. Vi har også kun inkludert artikler fra et begrenset utvalg land, og er dermed bevisst på at ved å ha hatt flere land representert, kunne vi fått enda flere ulike erfaringer fra barn og ungdom.

For å sikre oss at vi hadde gått grundig gjennom artiklene skrev vi litteraturmatriser hver for oss, mens vi analyserte studiene. Deretter gikk vi på nytt gjennom studiene sammen, for å kvalitetssikre at vi hadde tatt med alle funn og gjort rede for oppbygging av artiklene. Artiklene vi inkluderte er nyere forskning, og ikke eldre enn fra 2008, noe vi også ser på som positivt for vår oppgave.

En svakhet til en av artiklene er at deltagerne er mellom 20-22 år. Samtidig beskriver de erfaringer fra å være barn som pårørende til en kreftsyk forelder da de var 13-19 år, og vi valgte derfor å inkludere artikkelen.

5.2. Resultatdiskusjon

I resultatdiskusjonen har vi valgt nye overskrifter som gjør det lettere å diskutere funnene i resultatdelen på en helhetlig måte.

5.2.1. Barnets behov for informasjon og støtte

Bugge og Røkholt (2010) hevder at dersom barn ikke får tilstrekkelig informasjon, kan de danne seg innbilninger som kan være verre enn virkeligheten. I Sample og McCaughan (2013), Thastum mfl. (2008), Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Finch og Gibson (2009) kommer det frem at noen av barna tar på seg skyld for sykdommen og noen tror kreft er smittsomt fordi de ikke har nok kunnskap om kreft. Barn ønsker heller å vite enn å ikke vite, men for mye informasjon og involvering i behandlingen ble for noen barn skremmende (Semple og McCaughan 2013, Niemelä, Hakko og Räsänen 2010, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum m.fl. 2008, Ensby, Dyregrov og Landmark 2008 og Finch og Gibson 2009).

Helsepersonelloven (1999) og spesialisthelsetjenesteloven (1999) ble i endret i 2009. Helsedirektoratet (2010) opprettet i etterkant et rundskriv som skulle fungere som en veileder til helsepersonell i forhold til ivaretagelse av barn som pårørende. Dette skal sikre at barna blir tidlig identifisert og at det blir satt i gang prosesser for å hjelpe barn og foreldre til å mestre situasjonen når en forelder blir alvorlig syk. Dyregrov (2012) understreker at barn som pårørende til en kreftsyk forelder opplever psykologiske og emosjonelle reaksjoner, sosiale og eksistensielle utfordringer gjennom hele forløpet.

Helsedirektoratet (2010) understreker at det er foreldrene som i hovedsak som skal gi barna informasjon, men dersom det er tvil om at dette blir gjort, skal helsepersonell bidra til å ivareta barna. Sykepleier kan bistå foreldrene dersom de ønsker det, det er viktig at de får opprettholde sin rolle som forelder. Helsepersonelloven (1999) jfr. § 10a plikter helsepersonell å innhente samtykke fra foreldrene til å følge opp barna. Det skal tas hensyn til taushetsplikten i forhold til at det er foreldrene som avgjør hva barna skal få informasjon om. Vi tenker at det kan oppstå et etisk dilemma for sykepleier dersom foreldre ønsker å skåne barna sine ved å holde tilbake informasjon. Samtidig har sykepleier plikt til å sikre at barnas behov blir ivaretatt. Sykepleiers oppgaver kan dermed først og fremst være å informere

foreldrene om viktigheten av at barna får informasjon, og tilby veiledning dersom de ønsker det. Samarbeid mellom sykepleier og foreldrene er viktig for å kartlegge barnas behov og ønsker. Eide og Eide (2010) understreker at samarbeid for å finne gode løsninger er viktig i hjelpende kommunikasjon.

Piaget (sitert i Bunkholdt 2010) understreker at barn tenker annerledes enn voksne, men at barn på ulike stadier tenker likt. Fra 6-års alder kan barn ta andres perspektiv, og klarer å tenke logisk rundt kjente ting, men ikke det ukjente. Derfor er god informasjon om kreftsykdommen nødvendig for at barna skal forstå. Ved å skape en god relasjon til barnet og bli kjent, kan sykepleier lettere kartlegge hva barnet forstår. Det understrekes i Bugge og Røkholt (2009) at kritikere av tradisjonell utviklingsteori mener at en må se hele barnet og dets muligheter. Vi tenker at hvert barn og hver situasjon er unik. Det er derfor viktig at sykepleier har kunnskap om barnets utvikling og tilpasser informasjon deretter. Sykepleiere erfarer ifølge (Turner 2006) at de har behov for mer kunnskap om hvordan en kan hjelpe barna på best mulig måte. I hovedsak skyldes dette lite kunnskap om hvordan barna påvirkes av sykdommen utfra deres utviklingsstadiet. Sykepleiere er også redde for å gjøre ting verre.

Cullberg (2010) hevder at barn i sjokkfasen kan være lite mottagelig for informasjon. Derfor er det viktig at sykepleier sikrer at informasjon blir gjentatt slik at barnet ikke har ubesvarte spørsmål og innbilninger. Når barnet får vite om forelderens sykdom, kan det tenkes at barnet er i sjokkfasen, og kan ha vansker med å ta inn over seg hva som blir gitt av informasjon. Sykepleier må ha kunnskap om kriseteori for å kunne vurdere hvor barnet er i forhold til de fire fasene, og ta hensyn til informasjonen de har fått fra før.

Studiene til Ensby, Dyregrov og Landmark (2008) og Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) viser at barna ønsker informasjon fra noen de kjenner til, og derfor kan det være ønskelig med primærsykepleie. Barna ønsket informasjon og støtte fra helsepersonell, men opplevde at dette ikke var tilgjengelig. Noen trodde ikke dette var sykehusets oppgave (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Finch og Gibson 2009, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013 og Phillips og Lewis 2015). Helsetilsynet avdekte i 2009 ifølge Ruud (2014) at sykepleiers ansvar til å identifisere barna, gi oppfølging og informasjon ikke ble ivarettet tilstrekkelig. Videre hevder han at dette skyldes manglende kapasitet, ressurser og rutiner for å undersøke om pasientene har barn. I en australsk studie av Turner m.fl. (2006) erfarer

sykepleiere at de er usikre på hvordan de skal ta opp med foreldrene hvordan barna blir ivaretatt. Det kom også frem at tidspress var en faktor som sykepleierne erfarte påvirket deres mulighet til å gi pasienter og pårørende nok emosjonell støtte. Lite tid gjorde også at de ikke visste hva pasienten, og dermed også pårørende, hadde av behov og ønsker.

Man kan undres over hva som gjør at barn erfarer at de får for lite informasjon og støtte. Er det mangel på kunnskap blant sykepleiere i forhold til ivaretagelse av barn som pårørende, eller kan det være usikkerhet i forhold til hvordan det skal tas opp med foreldrene? Det kan også skyldes at helsepersonell er for lite tilgjengelig. Siden pårørende selv har en oppfatning av at oppfølging ikke er sykehusets oppgave, kan det være holdninger blant pasienter og pårørende, eller mangelfull informasjon fra helsepersonell om deres rettigheter. I noen tilfeller kan det kanskje også skyldes at foreldre ønsker å skjerme barna sine, og dermed har barna mange ubesvarte spørsmål. Sykepleier kan bidra til å informere foreldrene om viktigheten av at barna får vite, fremfor å danne seg egne fantasier.

Dyregrov (2012) hevder at foreldre gir uttrykk for at det er vanskelig og kommunisere med barna om kreftsykdommen, og mange av barna kan derfor bære bekymringer alene og holde følelsene sine skjult. Sykepleiere kan bidra med å informere foreldrene om vanlige reaksjoner og erfaringer hos barna, for å hjelpe foreldrene å ivareta barnets behov. Kanskje har foreldrene ønske om at sykepleiere tar dette opp med dem, men har vansker med å formidle dette. Vi tenker at sykepleier derfor må tilby oppfølging, og snakke med foreldrene for å finne ut hvordan de opplever å kommunisere med barna sine. Kanskje kan det for foreldrene være en lettelse at noen andre tar det opp med dem, fremfor at de ber om det selv. Det er viktig at de aktuelle avdelingene har fokus på "barn som pårørende" og deres rettigheter.

Hjelpende kommunikasjon er ment for å kunne hjelpe pasienter og pårørende (Eide og Eide 2010). For at pasient og pårørende skal kunne oppleve at kommunikasjonen er hjelpende må sykepleier aktivt lytte for å vurdere deres behov og ønsker. Sykepleier har ofte kort tid til å kunne danne seg et helhetlig bilde av situasjonen, og å opprette tillitt og en god relasjon med pasient og pårørende (ibid.). Gjennomsnittlig liggetid ved somatiske avdelinger i sykehus er ifølge Statistisk Sentralbyrå (2012) 4,1 døgn, og dermed tenker vi at det noen ganger kan være en utfordring for sykepleier å skape et tillitsforhold til pasientene, og dermed også barna på kort tid. Derfor er det viktig at sykepleier viser at de er tilgjengelig, særlig når barna er i

avdelingen, for å bli kjent og skape en god relasjon. Et annet poeng er at det er viktig å tilstrebe primærsykepleie for å sikre oppfølging av barna. Ved primærsykepleie kan man bli bedre kjent med barna for å gjøre de trygge, samt ha bedre kontroll på hva barna er informert om.

Oppdatert informasjon om foreldrenes tilstand var et ønske fra barna i studien til Semple og McCaughan (2013), og dette gjorde at barna følte seg inkludert i familiefellesskapet. Mangel på informasjon gjorde at barna følte seg ekskludert og redd, fordi de skjønnte at noe var galt. Studiene til Semple og McCaughan (2013), Thastum m.fl. (2008), Finch og Gibson (2009) og Philips og Lewis (2015) viste at særlig de yngste tolket den nonverbale kommunikasjonen ved å se på foreldrenes kroppsspråk og ansiktsuttrykk. De opplevde at både den syke og den friske forelderen ble påvirket fordi de kunne være sliten, stresset, sinte og gråte. De eldste forstod mer av sykdommen når symptomer og bivirkninger ble synlige. Vi tenker at bivirkninger som hårtap, vekttap og fatigue (Bertelsen, Hornlien og Thorsen 2014) kan gjøre at foreldrene endrer utseende. Dette tenker vi også kan gjøre barna mer oppmerksom på at forelderen er syk, og øke bekymring for forelderen. Bugge og Røkholt (2009) beskriver også dette, og understreker viktigheten av at barn og ungdom får forklaringer, oppdateringer og forberedelser i vanskelige situasjoner. Som sykepleier må du også være bevisst på egen non-verbal kommunikasjon i møte med barnet.

Flere av studiene viste at barna hadde gode erfaringer med å delta i støttegrupper, både sammen med andre barn, og sammen med familien (Semple og McCaughan 2013, Niemelä, Hakko og Räsänen 2010 og Ensby, Dyregrov og Landmark 2008). Fordelene med dette var at de fikk informasjon og kunnskap om sykdommen, og kunne snakke med andre i samme situasjon. Barna opplevde også en større åpenhet i familiene, som fortsatte når de kom hjem. Disse barna følte at det var en lettelse å få nær dialog med familien. Det ble et sterkere bånd mellom dem, og de fikk mer tillit til hverandre. Noe som dermed bekrefter viktigheten av at sykepleier tar opp barnas behov med foreldrene. Sykepleier kan henvise dem til lærings- og mestringssenteret dersom dette tilbudet er tilgjengelig.

5.2.2. *Kreft endrer alt*

Erikson (2000) beskriver tenårene som “identitet versus rolleforvirring”, og binder dette opp mot endringer i forhold til forventninger ved at de nærmer seg voksenalder. De er i et stadie mellom barndommen og voksenlivet, og dette må tas hensyn til i forhold til hva en skal forvente av barna. Ungdom kan ifølge Bugge og Røkholt (2009) se den som strever, oppleve det samme som dem og bli opptatt av å hjelpe. Semple og McCaughan (2013), (Thastum m.fl. (2008) og Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) bekrefter at ungdom så foreldrenes perspektiv, og dette påvirket deres bekymringer. Dette kan føre til at barna tar på seg oppgaver som de ser at foreldrene, både den friske og den syke, ikke klarer.

Dyregrov (2012) beskriver at roller i familien kan endres og barna kan få mer ansvar når en forelder er kreftsyk. De kan trekke seg bort fra venner og sosial aktivitet for å ta på seg omsorgsoppgaver i hjemmet. Studiene viser at barna erfarte endringer som trusler mot familiens roller. Barna satte egne behov til side for å hjelpe foreldrene fordi de ønsket å opprettholde stabilitet i familien (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Finch og Gibson 2009, Phillips og Lewis 2015 og Thastum m.fl. 2008). Noen av barna erfarte at det var godt å hjelpe til og fikk en følelse av å være verdifull. Særlig de eldste opplevde det som positivt siden de fikk ansvar og ble dermed forberedt på voksenlivet. De erfarte også at de lærte seg å bry seg om andre (ibid.).

Eriksons (2000) utviklingsteori i fase 4, omhandler arbeidsevne versus mindreverdsfølelse. Barnet utvikler arbeidsomhet, og ønsker å bidra. Faren er at barnet kan oppleve å være utilstrekkelig og kan få en følelse av å være mindreverdige. Derfor tenker vi at arbeidsoppgavene i hjemmet må tilpasses barna slik at de ikke opplever å få for mye ansvar og plikter. Noen av barna i studien til Phillips og Lewis (2015) opplevde ansvaret som vanskelig og krevende. Utfordringen er å vite hvor mye barnet skal få bidra før det går så langt at de opplever å ikke strekke til. Helsedirektoratet (2010) understreker at det er viktig at barn som pårørende ikke må forstås som at barna ivaretar foreldrenes behov. De skal fortsatt opprettholde sin rolle som barn. Noen av barna opplevde å få en støttende rolle til foreldrene sine, og erfarte at de måtte være sterke og beholde en positiv holdning for deres del. Disse barna ønsket mer støtte selv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum m.fl. 2008, Finch og Gibson 2009 og Phillips og Lewis 2015).

Når de opplever det økte ansvaret som krevende, kan dette skyldes manglende kontroll og at de dermed opplever å ikke strekke til. Sykepleier kan oppmuntre foreldrene til å ta mot hjelp fra andre når de har vansker med å opprettholde sin rolle i familien, for å unngå at barna påtar seg dette ansvaret. I Kennedy og Lloyd-Williams (2009) kommer det frem at dersom foreldrene fikk god hjelp fra andre, reduserte dette bekymringene til barna og deres behov for å hjelpe. Barna erfarte at bekymringene økte ved mangel på kontroll. Dette førte til sinne, redsel, tristhet, og en følelse av håpløshet, urettferdighet og tap (Semple og McCaughan 2013, Finch og Gibson 2009, Thastum 2008 og Phillips og Lewis 2015). Utfordringen i forhold til dette, er at ikke alle har et stort nettverk rundt seg, og ikke alle har mulighet til å få hjelp. Det kan også være en barriere for foreldrene å be andre om hjelp.

Barna ønsket å ha en tilnærmet normal hverdag. Skolen var en arena der de kunne tenke på noe annet fordi der var ting som før (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Karlsson, Andersson og Ahlström 2013 og Finch og Gibson 2009). Erikson (2000) hevder at skolen er viktig for barn fra 6-års alder, fordi her kan barnet få en opplevelse av å gjøre nytte for seg ved samarbeid med andre. Derfor tenker vi at det er viktig at en sikrer at skolen følger opp barnet, og at deres behov også blir ivaretatt der. Dersom foreldrene ønsker det, kan skolens helsesøster kontaktes.

Barna har også positive erfaringer. De opplever å bli mer takknemlig for det de har, og setter mer pris på andre familiemedlemmer (Kennedy og Lloyd-Williams og Phillips og Lewis 2015). De er dermed viktig å fremheve disse positive sidene, samtidig som man erkjenner at det å ha en kreftsyk forelder kan være en belastning.

5.2.3. Barnets behov for nærhet og avstand til forelderens kreftsykdom.

Piaget (ifølge Bunkholdt 2010) beskriver tenårene som et oppbrudd fra foreldrene, og de vender seg mer mot venner. I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Thastum m.fl. (2008) kommer det frem at barna endrer prioriteringer for å være sammen med den syke og familien. Dette kunne føre til et dilemma for barna. Barna vekslet mellom å være mye hjemme, og å ta avstand for å få en «sykdomsfri-periode» (Phillips og Lewis 2015 og Thastum m.fl. 2008). Barna kan dermed holde avstand fra sykehuset og ikke være tilstede i avdelingen mens forelderen er innlagt. Det kan by på utfordringer for sykepleier i forhold til å

kartlegge barnas behov. Sykepleier må respektere barnas behov for å holde avstand, men være tilgjengelig og sikre videre oppfølging. Kanskje kan det også være sårt for forelderen dersom barnet ikke er på besøk. Cullberg (2010) beskriver reaksjonsfasen i en krise der barnet mobiliserer forsvarsmekanismer. Vi tenker å holde avstand kan være barnets måte å reagere på. Sykepleier kan informere foreldrene at det kan være en normal reaksjon. På den måten anerkjenner sykepleieren barnets reaksjoner og kan sørge for at foreldrene ikke blir såret og skuffet over barna.

Det var ulike meninger blant barna om de ønsket å snakke om sykdommen eller ikke. Noen av barna ikke ønsket å uroe foreldrene med egne bekymringer, og noen tenkte at forelderen var lei av å snakke om kreftsykdommen. Særlig de yngste barna holdt tankene sine for seg selv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Thastum mfl. 2008, Finch og Gibson 2009 og Phillips og Lewis 2015). Her kan det være en utfordring for sykepleier i forhold til å nå inn til barnet, og kartlegge deres behov for oppfølging, og vi tenker at man ikke skal tvinge barnet til å snakke, men gi dem tid. Eide og Eide (2010) beskriver at hjelpende kommunikasjon er anerkjennende og skaper tillit og trygghet. Dermed kan sykepleier bidra til å hjelpe barnet ved å være tilgjengelig. Cullberg (2010) hevder at bearbeidingsfasen kan vare oppimot et år fra krisen oppstod. Det kan derfor være en utfordring i arbeidet med barn som pårørende i sykehus, siden man ikke har kontinuerlig kontakt. Sykepleier kan informere foreldrene at helsesøster kan bidra videre i ivaretagelsen av barna mens de er hjemme.

Bugge og Røkholt (2009) understreker at det er viktig at barna får opprettholde kontakt med forelderen mens de er innlagt, og at barna får se at forelderen får hjelp og støtte. Barna opplevde trygghet ved å være sammen med forelderen ved innleggelse, og syntes det derfor var vanskelig å dra fra sykehuset (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Karlsson, Andersson og Ahlström 2013). For å fange opp dette er det viktig at sykepleier observerer og tolker den andres både verbale og nonverbale signaler og skaper trygghet. Som nevnt tidligere viser funn i studien til Semple og McCaughan (2013), Thastum m.fl. (2008) og Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) at barna kan se forelderens perspektiv og at det påvirker deres bekymring. Vi tenker derfor at det blir vanskeligere for barna å reise hvis forelderen er utrygg. Sykepleier kan være anerkjennende i situasjonen, og trygge både foreldre og barn ved å være tilstede.

5.3. Konklusjon

Det er ikke slik at alle barn og ungdom til en kreftsyk forelder har samme erfaringer. Hver enkelt har sine unike opplevelser og erfaringer. Noen erfarer å få for lite informasjon og støtte, mens noen kan bli skremt av å bli for mye involvert. For lite informasjon om sykdommen kan gjøre at barna får fantasier som er verre enn virkeligheten. Barna skjønner at noe er galt ved å tolke nonverbal kommunikasjon. Sykepleiers oppgave avhenger av familiens behov og ønsker, og da vil primærsykepleie være viktig for å danne en god relasjon og skape tillit. Samtale med foreldrene er viktig for å kartlegge om barna blir ivaretatt, eller om de ønsker veiledning. Det er i hovedsak foreldre som skal gi barna informasjon, men sykepleier kan bidra dersom de ønsker det.

Barn kan oppleve å få mye ansvar hjemme. Det kan oppleves som positivt, men også som en belastning for barna. Sykepleier bør oppmuntre foreldrene til å ta mot hjelp fra andre, for at barna skal forbli i sin rolle som barn. Barna følte seg alene om sine erfaringer. Støttegruppene var en positiv erfaring for barna, fordi de fikk møte andre i samme situasjon som virkelig forstod dem.

Barna erfarer at det kan være vanskelig å ta opp sine bekymringer med foreldrene fordi de ikke vil uroe dem, og de kan derfor bære på mange tanker. Dersom sykepleier vet at barna kan ha slike erfaringer, kan de bidra ved å tilby støtte og å være tilgjengelig for barna. Barna kan ha tanker og følelser de ønsker å snakke om. Sykepleieren har plikt til å sørge for at barna får den oppfølgingen de trenger, i form av informasjon, anerkjennelse og noen å snakke med. Fordi foreldrene ofte er innlagt på sykehus i korte perioder, blir det særs viktig å tilstrebe primærsykepleie.

Barna ønsket mer oppfølging fra helsepersonell, men opplevde at det ikke var tilgjengelig. Hva dette skyldes kan tenkes å være ulike faktorer, som sykepleiers tilgjengelighet i forhold til andre arbeidsoppgaver, foreldrenes ønske, og kanskje deres behov for å skåne barna eller uvitenhet blant både foreldre og helsepersonell. Kunnskap om barnas erfaringer har derfor betydning for sykepleien. I tillegg er kommunikasjonsferdigheter, kunnskap om utvikling og krise viktig for at sykepleier skal kunne ivareta barnas behov.

Sykepleier kan være den som gjør en forskjell.

Vi ønsker fremtidig forskning der både barn, foreldre og sykepleiers perspektiv belyses, for å kartlegge erfaringer de har når en forelder er under behandling for en kreftsykdom i sykehus. Kartlegging av ulike perspektiv kan bidra positivt i det viktige arbeidet med å ivareta disse barna, og belyse områder det er nødvendig med mer kunnskap.

6.0. LITTERATURLISTE

- Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2014). Svulster. I: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (Red.) *Sykdom og Behandling*. (s.124-145). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K.E. og Røkholt, E.G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bunkholdt, V. (2010). *Psykologi. En innføring for helse- og sosialarbeidere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Cullberg, J.(2010) *Mennesker i krise og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K.(Red.) *Barn som pårørende*. (s.44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Eide, H og Eide, T, (2010). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ensby T., Dyregrov K og Landmark B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien Forskning*. (3) 118-127.
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, D. (2002). Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 20(2) s.22-26.
- Finch A. og Gibson F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*. (13), 213-222.
- Forsberg, C. og Wengström Y. (2014). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur og Kultur.
- Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem? I. Haugland, B.S.M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K.(Red.) *Barn som pårørende*. (s.9-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet (2010). Barn som pårørende. Rundskriv IS-5/2010. [Online]. Lastet ned 24. april 2015, fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov av 2. juli 1999 nr. 64 om helsepersonell.

- Karlsson E., Andersson K. og Ahlström B. H.. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. (17), 697-703.
- Kennedy V.L. og Lloyd-Williams M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology* (18). s.886-892.
- Lorentsen, V.B. og Grov E.K. (2010). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H., Stubberud, D.-G. og Grønseth, R. (Red.). *Klinisk sykepleie 2*. (s. 401-437). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. (2014). Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning. [Online]. Lastet ned 17. april 2015, fra: <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Niemelä M., Hakko H. og Räsänen S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centered interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*. (19) s. 451-461.
- Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (2015). Publiseringkanaler. I: *Database for statistikk om høyere utdanning*. [Online], lest 30. mars, fra: <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringkanaler/Forside>.
- Phillips F. og Lewis F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*. 1-8.
DOI:10.1177/029216315587989.
- Ruud, T. (2014). Barn av pasienter med alvorlig sykdom eller rusmiddelbruk. I: Talseth, R. (Red.) *Barn i Norge 2014. Når barn er pårørende*. (2014) s.72-83.
- Semple C.J. og McCaughan E.. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer* (22) s. 219 – 231.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov av 2. juli 1999 nr. 61 om spesialisthelsetjenesten.
- Statistisk Sentralbyrå. (2012). Døgnopphold, liggedager og gjennomsnittlig liggetid ved somatiske sykehus, etter kjønn. [Online]. Lastet ned 6. mai 2015, fra: <http://www.ssb.no/a/aarbok/tab/tab-134.html>
- 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*. (s.200-214). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- Teigen, K.H. (2011). Erfaring. I: *Store Norske Leksikon*. Holmen, H. (Fagansvarlig.) [Online].
Lastet ned 27. april, fra: <https://snl.no/erfaring>
- Thastum, M., Johansen, M.J., Gubba, L., Olesen L.B. og Romer, G.. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry (13)* s.123 – 138.
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V. og Hausmann, S. (2006). Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology 16*: s.149-157.
Doi:10.1002/pon.1106.

VEDLEGG 1:

Søkehistorie

Ut fra PICO-skjemaet valgte vi å bruke følgende søkeord:

P: Child, Adolescent, Parent, Cancer, «Parental cancer»

O: Experience

Mesh-termer: Neoplasms og «Child of impaired parents».

Vi søkte med trankingstegn * bak alle søkeord.

Database	Søk nr.	Søkeord/ Mesh-term/ kombinasjoner	Antall treff		Dato for søk
CINAHL	#1	Child	351,691		20/3
	#2	Adolescent	52,015		
	#3	Parent	78,130		
	#4	Cancer	137,975		
	#5	“Parental cancer”	32		
	#6	Experience	171,504		
	#7	#5 AND #6	16	Av disse var 8 artikler, ut fra overskriften, relevante for oss. Vi leste abstract til disse 8 artiklene. 4 av artiklene ble lest i sin helhet, og ble valgt ut. Ved kvalitetssikring	

				<p>senere i prosessen ble 2 av artiklene ekskludert da nr. 3 ikke inneholdt etiske vurderinger og nr. 4 var en reviewartikkel som refererte til en av de andre. Inkluderte artikler:</p> <p>1: Semple og McCaughan (2013) og 2: Niemelä, Hakko og Räsänen(2010).</p>	
	#8	MeSH “Children of impaired parents”	1023		27/3
	#9	MeSH Neoplasms	33108		
	#10	#8 AND #9	32		
	#11	#8 AND #9, (Her huket vi av for artikler fra 2005-2015, og barn i alderen 6-12 år og adolescents 13-18 år)	19	Vi leste overskriftene på disse artiklene og valgte å lese 7 abstract utfra det vi tenkte ville være relevante	

				artikler for vår problemstilling. Vi satt igjen med 2 nye artikler som fylte våre inklusjonskriterier : 3:Kennedy og Williams (2009) og 4:Thastum m.fl.(2008)			
SweMed+	#12	Child	11949				20/3
	#13	Adolescent	8898				
	#14	Parent	1773				
	#15	Cancer	3679				
	#16	«Parental cancer»	1	En reviewartikkel vi ikke kunne bruke, da den refererer andre artikler vi har inkludert.			
	#17	Experience	2338				
	#18	#17 AND #15	82				
	#19	#12 OR #13	16323				
	#20	#18 AND #19	6	Kun artikler som hadde annet perspektiv.			

	#21	MeSH: Child of impaired parents	135				27/3
	#22	#21 AND #15(huket av for fagfellevederte tidsskrift)	4 treff	En relevant artikkel: 5: Ensby, Dyregrov og Landmark (2008)			
Scencedirect	#23	Child	1,735,996				20/3
	#24	Adolescent	359,740				
	#25	Parent	1,617,643				
	#26	Cancer	1,687,826				
	#27	«Parental cancer»	264				
	#28	Experience	2,892,583				
	#29	#23 OR #24	1,811,203				
	#30	#28 AND #29	811,856				
	#31	#27 AND #28	117				
	#32	#29 AND #31	104				
	#33	«Parental cancer» (Huket av for søk i Abstract/Keyword /Title)	23	For å begrense søket valgte vi å søke på Abstract/Keyword /Title			

	#34	Experience* (Huket av for søk i Abstract/Keyword /Title)	262,325	For å begrense søket valgte vi å søke på Abstract/Keyword /Title	
	#35	#33 AND #34	4	To av artiklene var relevante ut fra overskriften og inkludert: 6: Finch og Gibson (2009) og 7: (Karlsson m.fl.(2013).	
PubMed	#36	Child of impaired parent	5817		17/4
	#37	«Parental cancer»	122		
	#38	Experience	748123		
	#39	#36 AND #38	419		
	#40	Cancer	1549670		
	#41	#39 AND #40	40		
	#42	#39 AND #40 (Huket av for artikler mellom 2005-2015)	26	Vi leste 5 abstracts, men ingen av artiklene fylte våre inklusionskriterier . Vi fant igjen	

				artikkel 7: Karlsson m.fl. (2013) og 3: Kennedy og Williams (2009) i ette søket.	
	#43	#37 AND #38 (Huket av for artikler mellom 2005-2015)	33 treff	Vi leste gjennom overskriftene. Flere av disse hadde feil perspektiv i forhold til vår problemstilling. Vi leste 7 abstract. Også her dukket det opp artikler vi har inkludert fra før: 1: Semple og Mccaughan (2013), 2: Niemelä, Hakko og Räsänen(2010) og 7: Karlsson m.fl. (2013). I tillegg en helt ny artikkel fra april 2015: 8. Phillips og Lewis (2015).	

Vedlegg 2: Litteratormatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Semple, C.J. og McCaughan, E.. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. <i>European Journal of Cancer</i> (22) s. 219 – 231.</p>	<p>Hensikten med studien var flere punkt. De ville belyse barns erfaring ved å ha en kreftsyk forelder. De ville undersøke hvordan det er for en kreftsyk forelder og deres partner å være foreldre i en slik situasjon. De ville utforske kommunikasjon med barn når mor eller far har kreft. Studien ønsket også å vite effekten av støttegruppe fra både barns, foreldres og helsepersonells perspektiv, samt hvordan kurset kunne forbedres.</p>	<p>Cancer Children Parents “Family centered care” “Psychosocial intervention”</p>	<p>Utvalg: Målgruppen for studien var barn og foreldre som hadde deltatt på to støttegrupper i 2011 og 2012. Det ble inkludert 7 barn i alderen 6-11 år. Datainnsamling: Studien er kvalitativ, og den består av fokusgruppeintervju med barn og foreldre. Barna ble samlet i fokusgrupper der de også fikk tegne og skrive som en</p>	<p>Barna merket at noe var galt hjemme før de fikk vite om diagnosen ved at det kom flere på besøk, mange telefoner og blomster. Barna ønsket å bli fortalt så snart som mulig og diagnosen, og også bli oppdatert både om tilstanden og avtaler foreldre har. De som fikk god nok informasjon, følte seg inkludert i familien og det bidro til mer tillit til foreldrene. Et av barna overhørte at et annet søsken ble informert, og følte seg ekskludert, uviktig og redd. Barna forbant kreft til død, og trodde derfor foreldrene skulle dø. Barna hadde noen oppfatninger og misforståelser rundt kreft. Noen trodde det var smittsomt. Disse misforståelsene ble forsterket dersom barna ikke fikk tilstrekkelig informasjon. Noen tok også på seg skyld for foreldrenes diagnose fordi de hadde oppført seg dårlig og sagt</p>	<p>Vi tar for oss erfaringer fra barnas perspektiv fra denne studien. Denne studien er relevant i vår oppgave fordi den belyser erfaringer til barna som kan få konsekvenser for sykepleien. Dette kan være å bidra til å ivareta barnas behov for informasjon, og dermed øke deres forståelse, samt tipse familier og pårørende om støttegrupper.</p>

		<p>del av datainnsamlingen, fordi det er hensiktsmessig i deres utvikling for å uttrykke seg.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble transkribert og lest gjentatte ganger av begge forskere, deretter kodet og kategorisert. De kvalitetssikret ved å bruke kritisk diskutere Etisk godkjent av University of Ulster Research Ethics Committee.</p>	<p>noe de ikke mente til forelderen. Barna opplevde også at sykdommen hadde innvirkning på familien. De merket endringer hos begge foreldrene, den friske var stresset og påvirket, mens hos den syke var de mest oppmerksomme på ansiktsuttrykk, at de hadde smerter, var kvalme og trette. Det ble også endringer i hverdagen i forhold til at de fikk mindre tid til sosiale aktiviteter, det var andre som kjørte dem til skole og aktiviteter. Måltidene ble raskere og enklere. Noen måtte slutte på aktiviteter fordi det ble vanskelig å være med. Men barna skjønte at endringene var slik nå, og de godtok det. Barna hadde god erfaring med gruppene i forhold til at de fikk treffe andre i samme situasjon. Det var et trygt sted der de kunne glemme bekymringer. Det viktigste syntes barna var å få god informasjon for å unngå misoppfatninger, informasjonen bidro også til mindre engstelse og bekymringer for eksempel fikk flere avkrefte deres mistanke om at sykdommen var deres skyld.</p>	
--	--	--	--	--

Vedlegg 3: Litteraturmatrikse 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Niemelä, M., Hakko, H. og Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centered interventions for families with a parent with cancer. <i>Psycho-Oncology</i> . (19) s. 451-461.	Studien vil utforske allerede publiserte artikler om støttegrupper der målgruppen er barn. Hensikten er å videreutvikle metoder for å støtte barn med kreftsyke foreldre i klinisk praksis.	Cancer Child «Family intervention» «psychosocial well-being» Prevention Oncology	Utvalg: Kun studier med funn om støttegrupper til barn med en kreftsyk forelder ble inkludert, og studiene måtte ha brukt et strukturert mønster for å bli inkludert. 6 studier ble inkludert for å undersøke erfaring med familiegrupper. 5 studier ble inkludert for å undersøke erfaring med grupper kun for barna. Datainnsamling: Det ble søkt etter artikler i PubMed, PsycINFO og MEDLINE, med keywords intervention, preventive, program, child, parental, illness, cancer og neoplasms. Analyse: artiklene ble inndelt i 2 grupper, en for artikler om familiegrupper, og en for støttegrupper for de i samme alder. Funn ble delt opp, og samlet i 3 kategorier: Påvirkning av: 1 – barna, 2- foreldre og 3 – helsepersonell.	I studiene som inkluderte familiegrupper: Barna erfarte å bli mer oppmerksom på andre familiemedlemmers reaksjoner og følelser. De opplevde også at det var en viktig og positiv erfaring å delta i gruppene. Noen syntes derimot familiegruppene ble kjedelige fordi det ble for mye voksen-fokus og at rådgiverne i gruppene tok foreldrenes side. Noen av barna ønsket mer tid individuelt med disse. I gruppene med kun barn: Barna var fornøyde med innholdet og favorittdelen var da de fikk omvisning der foreldrene fikk behandling. De fikk svar på det de lurte på, og barna opplevde gruppen som en god metode for å dele følelser med andre med samme erfaring.	Kanskje den svakeste studien vi har inkludert i vår oppgave, siden det bare er en liten del av de inkluderte studiene som har barnas perspektiv, og i tillegg er det brukt både kvantitativ og kvalitativ metode og det kommer ikke så godt frem alder på barna, annet enn «mindreårige» og «skolebarn». Derfor antar vi de har riktig alder i forhold til vår problemstilling. Vi har lignende funn i andre studier om samme tema, og dette styrker litt funnene.

Vedlegg 4: Litteraturmatriks 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. <i>Psycho-Oncology</i> (18). s.886-892.	Studien tar for seg flere områder. Den vil undersøke hvordan barn mestrer å ha en forelder med kreftsykdom. Studiens hensikt er også å identifisere områder som oppleves som barrierer for barna for å ta mot støtte. Tilslutt vil studien undersøke hvordan det er å ha en forelder med fremskreden kreft, og hvordan dette påvirker barnet, sett fra både foreldrenes og barnas perspektiv.	«Advanced cancer» Children Coping «Palliative care» Oncology Cancer	Utvalg: 28 familiemedlemmer var med. De ble rekruttert gjennom et kreftsentor, 2 hospits, 5 legekantor og et gynekologisk kreftteam. Av disse var det kreftsyke foreldre, friske partnere og 11 barn fra 8-18 år. Datainnsamling: Det ble brukt semistrukturerte intervju. Analyse: Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert. Analysen ble gjort ved «grounded-theory». Funn ble diskutert med 3 andre eksperter. Etisk godkjenning ble søkt om og innvilget.	Funnene i studien ble delt inn i 4 hovedtema. 1 var reaksjoner til diagnosen, de var redde for at forelderen ville dø, redde for å smitte foreldrene med en infeksjon. De ville ikke uroe foreldrene med egne bekymringer. Bivirkningene av behandling og sykehusbesøk påvirket barna fordi det var vanskelig å se forelderen ha det vondt. De barna som hadde en støttende rolle ovenfor foreldrene, ønsket mer støtte selv. Barna hadde det bedre når foreldrene var bedre. 2. handlet om mestring i den forstand at de hadde tanker om årsak til sykdommen, prøvde å ha en positiv holdning. Opprettholde det vanlige. Distraksjon hjelp de til å tenke på noe annet, sosiale aktiviteter og venner. Noen ønsker å snakke om sykdommen, andre ikke. De ønsket å tilbringe mye tid med familien. Mange barn erfarte at	Vi tar for oss den delen av studien sett fra barnas perspektiv, og den delen av studien som handler om barnas erfaringer, både positive og negative sider. Funnene i denne studien er relevant for å få svar på vår problemstilling fordi den belyser barnas erfaring rundt det å ha en kreftsyk forelder.

				<p>de ikke hadde noen å snakke med og erfarte at dette ikke var tilgjengelig. Lite informasjon og mye ansvar gjorde det vanskelig å forholde seg til forelderens sykdom. 3. innebar at barna erfarte endringer i livene sine etter at forelderen ble syk. Roller, forhold og sosial aktivitet var de som ble nevnt. Det mest vanlige var at barna ønsket å støtte og hjelpe deres foreldre. Dette innebar å hjelpe til med praktiske oppgaver i hjemmet og emosjonell støtte til foreldrene ved å trøste, være sterk og beholde en positiv holdning. Siste hovedtema i studien var positive erfaringer. Barna erfarte at de lærte å ta vare på andre, de ble mer forberedt på voksenlivet og lærte seg å sette pris på de andre i familien. De opplevde også å komme nærmere familien og ble takknemlige for det de har. Sykdommen var med på å bringe dem nærmere hverandre.</p>	
--	--	--	--	---	--

Vedlegg 5: Litteratormatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Thastum, M., Johansen, M.J., Gubba, L., Olesen og Romer, G.. (2008). Coping, Social Relations, and Communication: A Qualitative Exploratory Study of Children of Parents with Cancer. <i>Clinical Child Psychology and Psychiatry</i> Nr. 13 s. 123–138.	Studiens hensikt var å innhente informasjon og forståelse om hvordan en skal informere barn om foreldrenes kreftsykdom, hvordan barna oppfatter foreldrenes emosjonelle tilstand, hvordan barna mestrer foreldrenes sykdom og hvordan dette har sammenheng med foreldrenes mestring og bekymring for barnet. Og også hvilke erfaringer barn har rundt	Cancer Children Coping «Qualitative study» «Somatically ill parents»	Utvalg: Barn og foreldre var med i studien. Vi beskriver videre metode for den delen av studien som inkluderte barna. 21 barn i alderen 8-15 år var med. Barna ble rekruttert gjennom 2 avdelinger ved Aarhus Universitetssykehus som spesialiserer seg på kreftbehandling. Barna ble rekruttert ved at sykepleiere informerte inneliggende pasienter med barn, om prosjektet, og	Barna understreket at det var viktig å få vite om forelderens sykdom for å få kunnskap og forståelse. På denne måten kan de også vite hva de kan hjelpe til med. Det hindret også misforståelser. Noen barn erfarte at for mye informasjon, og å bli involvert i behandlingen ved sykehuset kunne være skremmende og skape engstelse. Mens noen av barna ble involvert i sykehusbesøkene og erfarte at sykdommen ble mindre uforståelig, de forstod mer og ble realitetsorientert. Det var viktig at barna ble tatt godt vare på i sykehuset slik at de ikke ble redde. De fleste var allikevel enige om at det var bedre å se og vite enn å ikke vite. Noen syntes det var godt å se at forelderen ble tatt vare på. Sykehuset kunne bli kjedelig for flere. De opplevde det vanskelig å reise fra sykehuset. Barna var sensitive for både den friske og den syke forelderens emosjoner. De yngste beskrev det synlige som ansiktsuttrykk og synlige symptomer på sykdommen som vanskelig og gjorde at de ble redde for at forelderen ville dø. De eldste barna så foreldrenes perspektiv, og	Vi har kun inkludert funn fra intervju av barna. Studien er relevant for vår oppgave fordi den belyser barnas perspektiv og beskriver barns erfaringer rundt det å ha en kreftsyk forelder.

	<p>sosial støtte som er tilgjengelig.</p>		<p>de som var interesserte kunne ta kontakt med teamet som gjennomførte studien.</p> <p>Datainnsamling: Kvalitativ metode. Det ble gjort semistrukturerte intervju, med åpne spørsmål og med utgangspunkt i tema relevante for å få frem barnas erfaringer om å ha en kreftsyk forelder.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert og analysert ved fenomenologisk metode. En lokal etisk komité godkjente studien.</p>	<p>dette påvirket deres bekymringer ved at de syntes synd på forelderen, ville trøste og ble sinte på grunn av urettferdighet. Barna erfarte at foreldrene snakket lite om følelser, men barna så det på ansiktsuttrykk og adferd. De opplevde også at den friske forelderen hadde mer arbeid og barna opplevde at de ikke ble sett så mye som ønsket. Barna erfarte å hjelpe til mer i hjemmet enn før med praktiske oppgaver. Å hjelpe ga en følelse av å være verdifull, men noen syntes det var belastende. De eldste barna uttrykte frustrasjon over å ikke kunne gjøre noe med sykdommen. De kjente også på dilemma mellom å være hjemme eller være sammen med venner. Barna satte egne behov og interesser til side for å hjelpe og pleie sine foreldre og sørge for stabilitet i familien (parentifisering). De prøvde å unngå å tenke på sykdommen og brukte distraksjon for å tenke på andre ting (TV, musikk, tegning). Noen stengte helt ute sykdommen og benektet de negative følelsene. De eldste var mest bevisste på å bruke denne strategien for å få en «sykdomsfri»-periode. De yngste sa at de brukte å holde tankene for seg selv. Barna trøstet seg med å tenke positivt og beholdt håpet. Håp om at alt vil bli bra. De fleste vekslet mellom perioder med håp eller håpløshet. De eldste hadde håp om nye medisiner og behandling som ville kurere kreftsykdommen.</p>	
--	---	--	--	--	--

Vedlegg 6: Litteratormatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ensby, T., Dyregrov, K og Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår. <i>Sykepleien Forskning</i>. (3) 118-127.</p>	<p>Hensikten med studien er å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer som lever med kreft i familien.</p>	<p>Barn Ungdom Pårørende Kreft</p>	<p>Utvalg: Rekrutteringen tok utgangspunkt i 107 barn som har deltatt på rehabiliteringskurs gjennom Monte-Bello senteret. 78 barn og ungdom takket ja. Alderen på barna var 6-18 år. 58 av barna var pårørende av en kreftsyk forelder, 20 av barna hadde mistet en av foreldrene i kreft.</p> <p>Datainnsamling: Studien benyttet kombinert kvantitativt og kvalitativt design. Den kvantitative delen av studien bestod av et spørreskjema med 15 spørsmål, mens den kvalitative delen tok utgangspunkt i fokusgruppeintervju med 4 grupper. 2 av gruppene var for pårørende, 2 av gruppene for etterlatte.</p> <p>Analyse: Intervjuene ble analysert etter fortolkende fenomenologisk metode (IPA), som innebærer at intervjuene først ble transkribert og deretter gjennomlest med sikte på å få et helhetsinntrykk av materialet. Likheter og forskjeller ble undersøkt og kategorisert. Deskriptive analyse ble gjort av spørreskjemaene ved hjelp av et dataanalyseprogram, og de ble også</p>	<p>Familiehabiliteringskursene oppfylte barna og ungdommenes behov for å uttrykke tanker og følelser, og for informasjon og omsorg fra fagfolk. De verdsatte støtte ved å møte andre i samme situasjon, ha nær dialog med familien og drive med lystbetont aktivitet i trygge omgivelser. Deltakerne opplevde å få mer kunnskap om kreftsykdommen. De opplevde at det var godt å snakke om det vonde rundt sykdommen, og de som opplevde at åpenheten i familien økte, ga tilbakemelding om at dette også fortsatte når de kom hjem. Gjenkjennelse av å høre andre i samme situasjon beskrive tanker og følelser som de kjente igjen, følte godt. Det ble lettere å møte</p>	<p>I resultatdelen presenterte vi funnene fra den kvalitative delen av fokusgruppeintervjuene. Vi har kun tatt med funn fra de som er pårørende, da dette er mest relevant for vår problemstilling. Funnene beskriver relevante erfaringer barn og ungdom har, som er viktig for sykepleier å vite om i forhold til hva man kan tilby barn og ungdom. Både behov for informasjon og støtte kommer frem.</p>

			analysert etter IPA-metoden. Pilotstudien ble anbefalt av Personvernombudet for forskning og regional komité for medisinsk forskningsetikk.	egne tanker å følelser når man var sammen med noen som virkelig forstod.	
--	--	--	---	--	--

Vedlegg 7: Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Finch, A. og Gibson, F. (2009). How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . (13), 213-222.	Studien har som hensikt å finne ut hvordan barn bør finne ut om forelderens kreftdiagnose, hvordan denne opplevelsen oppfattes og hvordan denne erfaringen påvirker dagliglivet og forhold til andre.	“Parental cancer diagnosis” “Intepretative phenomenological analysis” young people “diagnosis period” “impact of cancer”	Utvalg: 7 deltakere mellom 14-18 år. Rekruttert ved London Cancer Centre ved å bruke plakatanonse. Inklusjonskriterier var at de måtte ha en forelder som ble diagnostisert med kreftsykdom for 4-12 mnd. siden. Datainnsamling: Semistrukturerte intervju med fenomenologisk tilnærming. Intervjuet besto av åpne spørsmål der deltakernes svar styrte intervjuet, samtidig som forskeren hadde 7 områder å undersøke i forhold til studiens hensikt. Analyse: Fenomenologisk	De fleste opplevde det å få beskjeden som et sjokk, og som et tap og en truende situasjon. De fleste av barna ble informert etter at diagnosen var satt. En deltager fikk ikke vite noe med en gang, men merket at noe var galt fordi det kom flere på besøk, og de fikk blomster. Få kunne gjenfortelle hva som ble sagt da de ble informert, men de var glade for å bli informert. Flere hadde lite kunnskap om kreft annet enn at det var noe man kunne dø av. Barna erfarte at kreft blir integrert i hverdagen. Både verbal og non-verbal kommunikasjon bidro til å utvikle forståelse. De forstod mer av behandlingen og påkjenningen det var for forelderen da de synlige symptomene ble synlige. For å finne informasjon søkte de på nettet eller spurte venner. Barna var redde for at foreldrene skulle opptre svake og sårbare og ikke opprettholde sin rolle i familien. Mange søkte støtte fra venner fremfor å snakke med	Denne vil vi bruke i vår oppgave for å belyse erfaringer barna har etter diagnosen til foreldrene er kjent. Barna deler også andre erfaringer om det å være pårørende til en forelder med kreftsykdom som er relevante i forhold til vår problemstilling. I forhold til at de ikke fikk støtte fra sykehus, kan vi diskutere hvilke faktorer dette kan skyldes.

			<p>tilnærming ved IPA-metode der data ble transkribert for å identifisere tema. Tema ble kritisk gjennomgått som var kjent med faglitteratur om tema for å kvalitetssikre. Etisk godkjenning ble søkt om og innvilget.</p>	<p>foreldre om sine bekymringer. Det var ulike erfaringer om kommunikasjon i familien. Noen erfarte at det ikke ble snakket om diagnosen, det var vanskelig og derfor unngått, derfor turte ikke barna heller å ta det opp. Men barnet kunne allikevel se på forelderen om dagen var god eller ikke. Noen av barna følte seg alene og følte på manglende kontroll. Noen hadde en venn med lignende erfaring de følte ga de støtte og forståelse. Skolen ble et sted der man opprettholdt det «normale» i hverdagen. Noen var engstelig for å reise til sykehuset, og hadde lite kontakt med helsepersonell, de ville heller snakke med noen de kjenner. 2 av deltagerne mente at sykehuset sikkert ikke har mulighet til å tilby individuell støtte, siden de bare var en av mange andre. Kun en av deltagerne hadde fått støtte fra sykehus.</p>	
--	--	--	--	---	--

Vedlegg 8: Litteratormatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Karlsson, E., Andersson, K. og Ahlström, B. H.. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> . (17), 697-703.	Hensikten med studien er å beskrive, fra ungdoms eget perspektiv hvordan de opplever å ha en forelder med kreftsykdom.	Adolescents Loneliness Narrative "Parental cancer" "Qualitative content analysis" "Young adults"	Utvalg: Deltagere ble rekruttert gjennom utlysning i et University West hjemmeside og oppslagstavler der de søkte etter personer mellom 20-26 år som hadde erfaringer med å ha en kreftsyk forelder mens de var mellom 13-19 år. 6 deltakere fra 20-22 år var med. De var mellom 14-16 år da forelderen fikk kreftdiagnosen. Datainnsamling: Kvalitativ studie der data ble samlet gjennom narrative intervju. Hovedspørsmål var: «Fortell din historie, hva skjedde når din mor eller far fikk kreft?» Intervjueren oppfordret dermed til å fortelle og stilte oppfølgingsspørsmål når dette var nødvendig.	Deltakerne beskrev en følelse av å være, og fysisk være ensom. De følte seg alene om sin erfaring, og hadde en følelse av at ingen kunne forstå, selv om det var mange som stilte opp. De beskrev savn av deres friske foreldre. Det ble snakket lite om sykdommen, men de tenkte mye på det og skulle ønske foreldrene snakket mer. De opplevde det som vanskelig å snakke med venner om temaet. De hadde mange ubesvarte spørsmål de ikke fikk svar på. De ønsket mer informasjon fra helsepersonell ved sykehus, gjerne noen av de som de ble kjent med. De hadde en følelse av sorg fra den dagen foreldrene fikk diagnosen. Håpløshet, og et sinne som ble verre når forelderen ble dårligere. Nærhet til familien og den	Funnene i denne svenske studien er relevant i forhold til vår oppgave fordi det kommer frem at deltakerne ønsket mer informasjon fra helsepersonell, og dette kan vi bruke i diskusjonen vår i forhold til konsekvenser for utøvelsen av sykepleie. Det samme gjelder forståelse i forhold til hvordan det oppleves for barn og ungdom å ha en kreftsyk forelder, som er vår problemstilling.

			<p>Hvert intervju varte 40-60 minutter. Analyse: Data ble transkribert ordrett. Narrativene ble analysert ved hjelp av innholdsanalyse som tolket teksten. Funn ble oppdelt og deretter plassert i kategorier og tema. For å sikre troverdighet ble det transkriberte lest individuelt av alle 3 forfatterne. Studien var godkjent av en lokal etisk komité ved University West.</p>	<p>syke ga trygghet. De strebet etter å leve så normalt som mulig. Deltakerne understreket at støtte fra familie og venner var viktig for dem, men at de også satte pris på å få snakke med helsepersonell.</p>	
--	--	--	---	---	--

Vedlegg 9: Litteraturmatrikse 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/funn/diskusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
Phillips, F. og Lewis, F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. <i>Palliative Medicine</i> . 1-8. DOI:10.1177/029216315587989	Hensikten med denne studien er å utforske erfaring ungdom har som følge av en forelders kreftsykdom og å finne ut hvordan langkommen kreft påvirker deres fungering.	Adolescents «Parental cancer» Metastatic «advanced cancer»	Utvalg: 7 ungdom mellom 11-15 år var med i studien. Deltakerne ble rekruttert gjennom 3 ulike poliklinikker der pasientene først ble kontaktet. Inklusjonskriteriene var at de måtte ha kreft med spredning, og ha minst 1 barn i alderen 11-19 år. Datainnsamling: Det ble gjort semistrukturerte intervju, med en og en deltaker. Intervjuguide med 33 spørsmål. Analyse: Materialet ble tatt opp på bånd og deretter transkribert. Det ble gjort en innholdsanalyse der data ble lest gjentatte ganger for å sette det sammen til en helhet. Det ble hele tiden sammenlignet i forhold til likheter og ulikheter og diskutert mellom forfatterne til en kom frem til kategorier. Godkjent av Human Subjects Committee, som vi undersøkte videre og fant ut at de vurderte etiske hensyn.	Det ble beskrevet 5 hovedtema: 1. følelse av å ha vekten av verden på sine skuldre som innebar bekymring rundt forelderens helse, mangel på kontroll over sykdommen fordi de ikke kunne gjøre noe med det. De følte seg alene, og ønsket mer støtte og oppmerksomhet fra familien, mens noen beskrev at det kun var i familien de fikk støtte, og savnet det ellers. De var engstelige for fremtiden og bekymret seg også om egen helse. 2. handlet om at alle ble påvirket av sykdommen. De erfarte at roller i familien ble endret, og at den syke var sliten og sov mye. Samtidig beskriv de også at de blir vandt til dette og godtar det. 3. handlet om å svinge mellom å enten være mye hjemme eller å holde avstand fra hjemmet. Noen opplevde venner som	Funnene i studien er relevant for vår problemstilling fordi den beskriver erfaringer ungdom har som følge av forelderens kreftsykdom, og tema som blir belyst kan sykepleier bidra med, både i forhold til informasjon og støtte.

				<p>god støtte, men samtidig at de ikke forstod. De ønsket støtte fra noen som visste hvordan de hadde det. Noen prøvde å ikke tenke på sykdommen. 4 omhandlet ønsket om å snakke eller ikke snakke om sykdommen. Det var delte ønsker. Innad i familien var det mest vanlig å dele informasjon om når de hadde legetime eller var til behandling, ellers lite om emosjonelle erfaringer. Et av barna regnet med at moren var lei av å snakke, siden hun ofte snakket med legene om kreft. Noen av barna unngikk å snakke om det fordi det var skremmende. En hadde tatt det opp med forelderen og følte en lettelse etterpå. Det siste, nr. 5, var positive aspekter. Noen opplevde å se annerledes på livet og bli mer selvstendig og moden i forhold til at e gjorde lekser uoppfordret og husarbeid i hjemmet. De ble også mer bevisst egen helse og opplevde seg selv som sunnere enn vennene sine.</p>	
--	--	--	--	---	--