



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

Hvordan blir ungdom påvirket av at en forelder har fått en kreftdiagnose? / How are adolescents affected when a parent gets diagnosed with cancer?

Anne-Ma Bø og Malene Drågen

Totalt antall sider inkludert forsiden: 63

Molde, 06.06.14



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 §§14 og 15.	<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 retningslinjer for behandling av saker om fusk	<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: Hans Inderhaug

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

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

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

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

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

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

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

Dato: 28.03.14

Mine prioriteringer er snudd mer eller mindre på hodet... merker de når jeg sammenligner meg med sånne typiske ungdomsgreier... overflatiske ting... Det bryr jeg meg ikke noe om. Jeg tror jeg er mer reflektert over mine prioriteringer. Det er en last som også gjør meg godt (Dyregrov 2012, side 59).

Antall ord: 12 250

Sammendrag

Bakgrunn:

Ungdomstiden er en sårbar tid da man er under utvikling. Unge ønsker seg en trygg og stabil livssituasjon og det at mor eller far blir rammet av kreft kan være med å endre på dette (Gro 2010).

Hensikt:

Var å belyse hvilke reaksjoner ungdom kan få av å være pårørende til en forelder som er rammet av en kreftdiagnose.

Metode:

Systematisk litteraturstudie er systematisk identifisering, utvelgelse, vurdering og analysing av relevant forskning knyttet til studiens hensikt. Elleve forskningsartikler relevant til studiens hensikt og som svarte på vår problemstilling ble inkludert. Tre av artiklene var kvalitative, seks var kvantitative og to var både kvalitative og kvantitative.

Resultat:

Ungdom reagerte emosjonelt og opplevde mangel på støtte, forståelse og informasjon. Distraksjon og opprettholdelse av normalitet ble mest brukt for å takle situasjonen. Ungdom opplevde også positive sider som at familien kom nærmere hverandre.

Konklusjon:

Emosjonelle reaksjoner som ble beskrevet var tristhet, usikkerhet, hjelpeløshet og frykt, samt angst- og depressive symptomer. Opplevelsen av mangel på støtte, forståelse og informasjon gjorde ungdommene utrygge. Mestringsstrategien distraksjon ble brukt ved å være sammen med venner og utføre sosiale aktiviteter. Positive funn var at ungdommene satte mer pris på familien sin.

Nøkkelord:

Kreft, ungdom, barn som pårørende, foreldre rammet av sykdom, opplevelse

Summery

Background:

Adolescence is a vulnerable time when one is developing. Adolescents want a safe and stable life situation and this will change when a parent suffers from cancer (Groo 2010).

Purpose:

Illuminate the reactions adolescents may experience from being next of kin when a parent suffers from cancer

Methods:

Systematic literary review is a systematic identification, selection, evaluation and analysis of relevant research related to the study's purpose. Eleven scientific articles, relevant to the objective and problem set, are included. Three of the articles were qualitative, six were quantitative and two were both qualitative and quantitative.

Result:

Adolescents reacted emotionally and experienced a lack of support, understanding and information. Distraction and maintaining normality were the most used techniques to deal with the situation. Adolescents also experienced positive aspects like that the family were brought closer together.

Conclusion:

Emotional reactions described were; sadness, insecurity, helplessness and fear, in addition to anxiety and depressive symptoms. The perceived lack of support, understanding and information made young people feel vulnerable. The coping strategy distraction was used by being with friends and social activities. Positive finding that emerged is that the adolescent became more appreciative of his or her family.

Keywords:

Cancer, adolescent, children as next of kin, parents suffering from illness, experience

Innhold

1.0	Innledning	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Studiens hensikt	2
1.3	Problemstilling	2
2.0	Teoribakgrunn	3
2.1	Kreft	3
2.2	Pårørende	4
2.3	Ungdom som pårørende	5
2.4	Ungdoms utvikling	6
2.5	Mestringsstrategier	6
2.6	Sykepleieteori	7
3.0	Metodebeskrivelse	9
3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	9
3.2	Datainnsamling	9
3.2.1	Plan for litteratursøk	9
3.2.2	Litteratursøkestrategi	11
3.2.3	Søkehistorikk	11
3.3	Kvalitetsvurdering	12
3.4	Etisk hensyn	13
3.5	Analyse	14
4.0	Resultat	16
4.1	Emosjonelle reaksjoner	16
4.2	Mangel på støtte og forståelse	18
4.3	Mangel på informasjon	18
4.4	Distrasjon	19
4.5	Positive sider	20
5.0	Diskusjon	21
5.1	Metodediskusjon	21
5.1.1	Kvalitetsvurdering	23
5.1.2	Analyse	23
5.2	Resultatdiskusjon	24
5.2.1	Det er lov å vise følelser	24
5.2.2	Mangel på støtte, forståelse og informasjon gjør ungdommene utrygge	26
5.2.3	Sosialisering blant venner kan gjøre hverdagen lettere	29
5.2.4	Du vet ikke hvor mye noen betyr for deg før du nesten mister dem	31
6.0	Konklusjon	33
	Litteraturliste	35
	Vedlegg	40
	Vedlegg 1. Søkehistorikk med inkluderte artikler	40
	Vedlegg 2. Søkehistorikk	42
	Vedlegg 3. Oversiktstabell	46

1.0 Innledning

1.1 *Bakgrunn for valg av tema*

Når jeg gråter, er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. Det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke hvorfor. De sa heller aldri til meg at de var redde. Det var vanskelig alt sammen (Dyregrov 2012, 44).

Mange unge opplever at mor eller far får en kreftsykdom. Det kan være skremmende, og hvordan man opplever dette kan variere mye. Kan sykdommen helbredes? Hvor langt har den kommet i utviklingen? Hva er forventet levetid? Hvilke begrensninger må en leve med? Hvilken behandling kreves? Dette er alle spørsmål som er av stor betydning for hvordan man opplever situasjonen. Pasientens livsfase, personlighet og i hvilken sosial posisjon en befinner seg i, vil også spille inn. Mange kreftpasienter blir i dag helbredet, og kreft er ikke ensbetydende med død i løpet av kort tid. Likevel vil det være en trussel om at pasienten kan dø av sin sykdom (Kvåle 2002). Det er ikke bare pasienten selv som må leve med denne trusselen og andre bekymringer knyttet til denne situasjonen, også pasientens pårørende vil bli berørt.

19. Juni. 2009 vedtok Stortinget endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten. Dette ble gjort for at helsepersonell skal indentifisere og ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet av alle barn og unge opp til 18 år som pårørende. Disse endringene trådte i kraft 1. januar 2010 (Helsepersonelloven 2013). Denne nye bestemmelsen har som formål at unge pårørende fortsatt skal få være unge. De skal ikke tre inn i en foreldrefunksjon. De har også behov for å dele sine tanker, følelser og reaksjoner. I en tung situasjon kan det være vanskelig for familien å vite hvordan de best mulig kan ta vare på de unge, og hvilke hjelpetilbud som finnes. Det er da viktig at vi som sykepleiere opplyser og deler vår kunnskap (Dyregrov 2012).

Selv om livssituasjonene kan utvikle seg til å bli forskjellige så er diagnositidspunktet et usikkert tidspunkt. Her kan det være mange ubesvarte spørsmål som man ikke får svar på med det samme. Behandlingsregimet kan være krevende og tanken på å miste et menneske

som står en nær, kan være en tung byrde å bære på. Det er viktig at barn og unge blir inkluderte, men det er også viktig å huske på at de trenger rom for egne aktiviteter og pauser fra sykdommen. Dette belyser at pårørende trenger mer informasjon enn bare om pasientens tilstand, men også informasjon om mulige reaksjonsformer hos pårørende til alvorlige syke og døende. Dette sier igjen at vi som sykepleiere har en viktig rolle. Ikke bare skal vi ta vare på pasienten, men også pårørende som er i rundt (Gro 2010)

Vi valgte temaet ungdom som pårørende fordi vi føler at vi har hatt lite fokus på dette gjennom studiet vårt. Viktigheten av å ta vare på, og inkludere pårørende har fått større fokus de siste årene. Ungdom er i en mellomfase der de er under utvikling fra å være barn til å bli voksen. Dette kan være en usikker tid i seg selv da det er mange ubesvarte spørsmål. Når mor eller far får en kreftsykdom kan dette være med å snu hverdagen på hodet. Det er viktig at vi ikke glemmer å inkludere ungdommene da dette er en vanskelig situasjon for alle. Ungdom trenger å bli sett, samt hjelp til å sette ord på tanker og følelser. Selv mener vi at dette er et veldig aktuelt tema som vi kan komme til å møte i vårt arbeid som sykepleiere.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med vår litteraturstudie var å belyse hvilke reaksjoner ungdom kan få av å være pårørende til en forelder som er rammet av en kreftdiagnose.

1.3 Problemstilling

Vår problemstilling er: Hvordan blir ungdom påvirket av at en forelder har fått en kreftdiagnose?

2.0 Teoribakgrunn

På bakgrunn av studiens hensikt og retningslinjene ved Høgskolen i Molde og sykepleieutdanningens avsluttende eksamen vil vi i dette kapitlet ta for oss diagnosen kreft samt pårørende, ungdom som pårørende og ungdoms utvikling da dette er sentrale temaer for å få et innblikk og bedre forståelse av innholdet i oppgaven. Vi har også valgt å inkludere mestringsstrategier som et tema da en situasjon kan skape en reaksjon som kan utløse en mestringsstrategi. Joyce Travelbee ble valgt for å belyse hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe ungdom i en sårbar situasjon.

2.1 Kreft

Etter hjerte- og karsykdommer er kreft den vanligste dødsårsaken i Norge. Rundt 20 % av alle dødsfall skyldes kreft, der ca. 10 000 personer dør hvert år. I 2007 ble det rapportert 25 943 nye tilfeller, et tall som øker med 3 % årlig. Dette skyldes blant annet en økning av innbyggertallet og forandringer i alderssammensetningen da det blir stadig flere eldre. Risikoen for å utvikle kreft øker med ca. 1,5 % for hvert år. De vanligste kreftsykdommene i Norge er kreft i mannlige kjønnsorganer, malignt melanom, tykktarmskreft, lungekreft og brystkreft (Jacobsen et al. 2012). I 2011 ble det registrert at 29 907 nordmenn fikk en kreftdiagnose (Kreftregisteret 2013).

Dersom vekstreguleringen forstyrres ved at en celletype begynner å dele seg raskere enn den gamle, vil det etterhvert danne seg en svulst, tumor. Om denne svulsten vokser uten å trenge inn i omliggende vev, er det en godartet svulst, benign. Vokser svulsten inn i omliggende vev, eller hvis den sprer seg til andre deler av kroppen, er den ondartet, malign. Det er denne typen som kalles cancer eller kreftsvulst. Typisk for kreftcellene er at de gjennom mutasjon mister sin normale vekstkontroll og deler seg ukontrollert. De kan trenge gjennom karveggen inn i blodårer og lymfekar, og spre seg til andre deler av kroppen. Det kan da dannes nye svulster, metastaser (Sand et al. 2011).

Alle normale celler kan bli til kreftceller. En rekke karsinogener som for eksempel røntgenstråling og radioaktiv stråling, ulike virus og forskjellige kjemikalier kan framkalle en slik celletransformasjon. Karsinogenene forårsaker mutasjoner i gen som da påvirker vekstreguleringen. For at det skal bli dannet en svulst må de transformerte cellene bli utsatt for vekststimulering som hormoner, vekstfaktorer og forskjellige kjemikalier. Kroppens

immunforsvar kan oppdage og ødelegge kreftceller, men immunforsvarets effektivitet avtar med årene. Dette er en av årsakene til at eldre oftere får kreftsykdommer enn yngre. Dersom kreftsykdommen oppdages tidlig, før det har oppstått metastaser kan pasienten bli helbredet operativt ved å fjerne hele svulsten. I tilfelle tumoren har spredd seg brukes det behandling med cytostatika for å hindre celledeling og ytterligere vekst. Radioaktiv stråling kan også benyttes i behandlingen av kreft. Hvis kreftcellene deler seg hyppig kan den rette doseringen ødelegge kreftsvulster selektivt, mens det normale vevet slipper unna skaden (Sand et al. 2011).

2.2 Pårørende

Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 b står det at pasientens pårørende er den som pasienten oppgir som pårørende og som nærmeste pårørende (Pasient- og brukerrettighetsloven 2013). Med visshet om at stadig flere lever lenger med en kreftsykdom, skaper diagnosen kreft bekymring for den som blir rammet. Sykdommen påvirker ikke bare den som får diagnosen, men også de som står pasienten nær blir berørt. Det er vanlig å søke trøst, støtte og hjelp hos sine nærmeste i en slik situasjon. Et sterkt ønske fra pasienten er at pårørende skal være forutsigbare støttespillere når denne alvorlige diagnosen gjør verden totalt uoversiktlig. En slik situasjon som er så uforutsigbar kan gjøre det vanskelig for pårørende å holde ro, noe som skaper bekymringer og utfordringer. Rollen som pårørende knytter til seg et sett forventninger slik som andre sosiale posisjoner, og det kan være vanskelig for pårørende å finne sin nye rolle. Pasienten som er rammet av kreft kan ha uttalte behov for hjelp, som for eksempel med helt hverdagslige aktiviteter som det å handle, lage mat, husarbeid og lignende. Men den uforutsigbare situasjonen kan også stille ønske om ivaretagelse av livet på det eksistensielle plan. Ivaretagelse av identitet, fremme håp og livsglede blir da sentralt. Dette kan være utfordrende for pårørende. I tillegg kan det komme forventninger fra blant annet barn, foreldre, nettverk, arbeidsgiver og helsepersonell, og pårørende kan da oppleve å bli dratt i flere retninger (Grov 2010).

2.3 Ungdom som pårørende

Mange ungdommer opplever at en av foreldrene får kreft. Når mor eller far får kreft, er det mye som skjer i familiesamspillet. Familiemedlemmenes væremåte og handlingsmønstre påvirkes og endres av nye samværsformer og arbeidsfordelinger. Ungdommer får ofte endrede omsorgsoppgaver og funksjoner i familien. For noen kan det være godt å få kjenne at man bidrar, mens for andre kan det oppleves tyngende og belastende. Ofte påtar de seg voksenoppgaver, og rollene mellom ungdom og foreldre kan bli snudd (Dyregrov 2012). Unge ønsker seg en trygg og stabil livssituasjon, der livet fortsetter som før. Det å få en kreftsykdom i familien kan være med på å endre dette. Unge kan takle situasjonen ved å veksle mellom å være sammen med den kreftsyke og å skape en distanse ved å være i samvær med jevnaldrende. De har behov for forståelse, støtte og kontinuerlig informasjon om pasientens tilstand (Grov 2010).

I følge helsepersonelloven § 10 a har barn og ungdom rett til å bli sett og ivaretatt som mindreårige pårørende av helsepersonell når de er pårørende til en alvorlig syk forelder: «Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand» (Helsepersonelloven 2013).

Helsepersonell skal i samtale med pasienten kartlegge barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, for deretter å tilby veiledning og informasjon om hva som skjer. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonell foreta hensiktsmessig oppfølging. Dette kan være informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og muligheter for samvær, som er tilpasset de individuelle forutsetningene til mottaker (Helsepersonelloven 2013).

Normalt prøver foreldre som er rammet av en kreftdiagnose å skjerme de unge for ikke å gi de ytterligere bekymringer. Det kommer likevel frem at det er svært viktig at den syke og den friske forelderen deler informasjon med sine ungdommer. Det å dele følelser og være ærlig med dem, at foreldrene er svært lei seg, kan gjøre at de unge unngår å lage fantasier om situasjonen. For å tilnærme seg barn og ungdom kan man bruke lek og aktiviteter, noe som også kan brukes for å skape tillit. Det er nødvendig at skole er

informerte om sykdomssituasjonen, dette for å skape et godt samarbeid og at de lettere kan forstå ungdoms reaksjoner og oppførsel (Grov 2010).

2.4 Ungdoms utvikling

For å vokse og utvikle seg i spebarnstiden trenger man omsorg og pleie fra foreldre som igjen danner trygg tilknytning mellom de to partene. Barnet er avhengig av foreldrene for å utvikle seg og vokse. Man er også avhengig av biologi og læring og av arv og miljø for å utvikle seg som menneske. Som ungdom er man ved et veiskille. Kroppen er under utvikling og man skal ta valg om hvilken retning man ønsker å gå videre i livet sitt. Puberteten kan være en usikker tid for mange, og hormonene kan gjøre at følelsene er i en evig karusell til tider. Kroppens utvikling gjør at mange er usikre og ikke vet helt hva man kan forvente seg. Det er mange i denne perioden som prøver å finne ut hvem man egentlig er. Et stabilt familiemiljø kan gjøre at man som ungdom er mer sikker på seg selv på hvem man er. Et ustabilt miljø vil derimot være ugunstig med tanke på å finne ut av dette (Bunkholdt 2000).

2.5 Mestringsstrategier

Alvorlige livshendelser som sykdom, dødsfall, katastrofer, traumer, vold eller andre store endringer i livet kan føre til tap av sammenheng og mening. Plutselig blir verden helt annerledes, mindre trygg og forutsigbar (Eide og Eide 2011).

I følge Lazarus og Folkman (1984) er mestring definert som «kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/ eller ytre krav som vurderes som krevende, eller som overstiger personens ressurser og truer velværet» (Lazarus og Folkman 1984, sitert i Reitan 2010, 78). Det å mestre består altså av et bredt spekter av bestrebelser og strategier som er rettet mot å kontrollere både indre og ytre konflikter og krav (Reitan 2010). Når en person står overfor utfordringer som må mestres, skjer det automatiske og ubevisste vurderinger av situasjonen som er fordelt på flere nivåer ifølge Lazarus (1991). Primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering er de tre nivåene som innebærer at personen danner seg forestillinger, tolker, føler og vurderer situasjonen, før man så velger handling for å mestre situasjonen (Lazarus 1991, i Reitan

2010).

Sykdom og kriser vil alltid påvirke relasjonen til de nærmeste. Når en person rammes, vil også de pårørende bli rammet. Pasienten forventer ofte at pårørende skal stille opp og gi støtte, men av og til kan pårørende ha nok med å takle sine egne reaksjoner. Pårørende kan også være barn og unge som opplever kriser og som må mestre dette. Når mor eller far blir syk forrykkes balansen i familien. Den alvorlige sykdommen, muligens et lang tids sykeleie og dødelig utgang, vil være en stor psykisk belastning. Når krisen rammer familien kan de unge ofte bli «glemt», da sykdommen blir en krise for hele familien. De lider sammen med den personen som er rammet, samtidig som de bærer på frykten av å miste noen man bryr seg om og er glad i (Eide og Eide 2011).

2.6 Sykepleieteori

I vår litteraturstudie har vi valgt å bruke sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee på grunn av at hennes teori er basert på at sykepleieren skal se det unike individuelle mennesket. Dette for å hjelpe individet med å mestre og å finne mening ved sykdom og lidelse, noe som gjelder både pasient og pårørende. Det er individuelt hvordan ungdom reagerer ved å være pårørende til en forelder som har fått en kreftdiagnose. Dette mener vi Joyce Travelbee belyser med sin sykepleieteori.

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

Ifølge Joyce Travelbee er sykepleie en «mellommenneskelig prosess» på grunn av at det alltid, enten indirekte eller direkte handler om mennesker. Dette omfatter syke og friske individer, deres pårørende og helsepersonell. Det er erfaringer eller hendelser mellom et eller flere individer som har behov for hjelp og sykepleie. Alle sykepleiesituasjoner er erfaringer som blir til igjennom tid og rom. De er dynamiske og flytende og de er alltid under tilblivelse og utvikling. Det inngår alltid forandringer i alle sykepleiesituasjoner. Disse forandringene skjer som et resultat av at individene påvirker hverandre i en stadig prosess, en fortløpende bevegelse og aktivitet gjennom samspillet mellom dem. En

sykepleieaktivitet er å identifisere og frambringe forandringer på en omtenkstom, målrettet og innsiktsfull måte. Sykepleieren jobber for å få til forandringer som skal være til hjelp for individer, og har da dette som mål og hensikt for sin yrkesutøvelse (Travelbee 1999).

Sykepleie dreier seg om å hjelpe individer til å mestre eller forebygge sykdom og lidelse, eller å hjelpe til med å opprettholde en best mulig helsetilstand. I følge Verdens helseorganisasjon er helse definert slik: «Helse er en tilstand av fullkomment legemlig, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyter. Retten til å nyte godt av den høyest oppnåelige helsestandard er en av de grunnleggende rettighetene for alle mennesker uansett rase, religion, politisk overbevisning, økonomiske eller sosiale forhold» (Verdenshelseorganisasjon sitert i Travelbee 1999, 32).

I løpet av livet vil alle mennesker avvike en god helse og bli syk. Sykdom og lidelse kan ikke alltid forebygges. Det er da sykepleiers oppgave å hjelpe individer med å mestre og å utholde dette, noe som gjelder både den enkelte som blir rammet og pårørende. Sykepleier gjør dette ved å etablere en tilknytning til individet, og formidle at vedkommende er forstått og ikke er alene. Mange har holdt motet oppe gjennom en tøff tid ved at det finest et varmt, kunnskapsrikt og forståelsesfullt medmenneske å støtte seg til. Gjennom sine handlinger viser sykepleier et ønske om å bistå individene for det de er, og ikke fordi det er sykdom inne i bildet. For å kunne hjelpe må sykepleieren sette seg inn holdninger, tanker og følelser som individet har rundt sykdommen. Sykepleier må også hjelpe individene med å finne mening med sine erfaringer knyttet til sykdom og lidelse, og på bakgrunn av dette bør sykdom betraktes som en naturlig del av livet. Den syke er et familiemedlem og det som skjer i en familie vil påvirke alle i familien (Travelbee 1999).

3.0 Metodebeskrivelse

I henhold til retningslinjene ved Høgskolen i Molde og sykepleierutdanningens avsluttende eksamen har vi i denne oppgaven benyttet oss av en systematisk litteraturstudie som metode. En litteraturstudie er systematisk søk, kritisk vurdert og litteratur innenfor et valgt tema. For at man skal kunne utføre en systematisk litteraturstudie må man legge til grunn gode forskningsartikler, basert på tidligere forskning (Forsberg og Wengström 2008).

3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier

- Artiklene må være skrevet på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Pårørende perspektivet
- Ungdom i alderen 11- 18 år
- Ungdom/ foreldre relasjon
- Foreldre som er rammet av en kreft diagnose
- Artikler fra og med 2008 – 2013.
- Etisk vurderte artikler

Eksklusjonskriterier

- Artikler som er skrevet på andre språk enn norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Andre relasjoner enn ungdom/ foreldre relasjon
- Foreldre som er rammet av annen diagnose enn kreft.

3.2 Datainnsamling

3.2.1 Plan for litteratursøk

Oktober 2013 startet vi å søke etter relevante artikler som kunne svare på vår problemstilling. Sammen utarbeidet vi et PICO-skjema og gjorde noen prøvesøk før vi skulle ha time hos bibliotekar. Vi lærte mye nyttig om artikkelsøk og dette gjorde at vi fikk flere relevante funn. Bibliotekaren hjalp oss også å forbedre PICO-skjemaet vårt. En problemstilling formuleres som et presist spørsmål, og spørsmålet skal bestå av følgende deler: PICO.

P: Population/ problem

- Hvilken type pasient eller pasientgruppe gjelder spørsmålet?

I: Intervention

- Hvilke tiltak, eller hvilken intervensjon, ønsker vi vurdert? Det er viktig at intervensjon tolkes vidt her og inkluderer ulike former for eksponeringer. Hva er det pasienten «utsettes» for i klinisk praksis som vi er interessert i?

C: Comparison

- Skal det tiltaket vi satte opp over, sammenlignes med et annet? I så fall setter vi det opp her. Noen ganger ønsker vi å sammenligne den praksisen vi fører i dag, med et annet tiltak.

O: Outcome

- Hvilke utfall eller endepunkt er vi interessert i? Hvilken effekt av tiltaket ønsker vi vurdert?

(Nortvedt et al. 2008, 29)

Dette skjemaet har vi forandret på gjennom hele søkeperioden vår, og vi endte opp med et PIO-skjema da vi ikke skulle sammenligne et tiltak med et annet.

	P	I	O
Norsk	Kreft Foreldre rammet av sykdom Foreldre rammet av kreft Pårørende Ungdom Datter Sønn Barn Barn av syke foreldre	Sykehus	Mestring Takle Opplevelse
Engelsk	Cancer Neoplasm* Parental illness Parental cancer Next of kin adolescent Daughter* Son* Child* Child of impaired parents	Hospital	Coping Manage Deal with Experience

Vi startet med få søkeord, og begynnelsen av vår søkeperiode gikk med til å finne gode søkeord. I den første fasen av vår søkeperiode fant vi få artikler, men etterhvert som vi søkte fant vi flere gode og relevante søkeord som vi kunne bruke. Det gjorde søket lettere og vi fant flere relevante artikler.

3.2.2 Litteratursøkestrategi

Vi brukte primærstudie for å svare på vår problemstilling. Det vil si at vi brukte originalartikler fra forskningsprosjekt som beskrev resultatene derifra. Ofte blir disse studiene publisert i tidsskrifter som originalartikler. Databaser som var relevante her var: Cinahl, Medline, Embase, PsycINFO, AMED og Clinical Trials i Cochrane Library (Nortvedt et al. 2008). Av disse databasene brukte vi Cinahl og Ovid Medline, og vi brukte i tillegg ProQuest. Vi søkte også i SveMed+ siden dette er en relevant database da den inneholder referanser til artikler fra skandinaviske tidsskrifter med fagområder innen blant annet medisin og sykepleie (Karolinska Institutet 2014). Her fant vi derimot ingen relevante artikler som vi ville inkludere i vår studie.

Vi valgte å inkludere både kvalitativ og kvantitativ forskningsmetoder for å svare på vår problemstilling. Da fikk vi svar på både det brede spekteret og i tillegg gikk det mer i dybden. Vår problemstilling var av den art at kvalitativ forskningsmetode var gunstig for å gi svar på deltakernes reaksjoner. Vi fikk da svar på subjektive menneskelige opplevelser, holdninger og erfaringer da man ikke bruker statistiske metoder. Inklusjon av kvantitativ forskningsmetode ble også gjort da dette vil være med på å underbygge våre kvalitative funn i henhold til bredde og antall, altså om våre funn var utbredt da det blir benyttet statistiske metoder (Nortvedt et al. 2008).

3.2.3 Søkehistorikk

Siden Ovid Medline er en database med forskningsartikler knyttet til medisinske tidsskrifter utførte vi vårt første søk her. Det ble brukt avansert søk. Av boolske operatører ble det brukt kombinasjonsordene AND og OR for å kombinere søkeord fra PIO-skjemaet vårt. Ved å bruke OR får man artikler som har enten det ene eller det andre søkeordet i teksten. For eksempel så kan man bruke OR mellom ord som har samme betydning eller mellom to eller flere ord der man ønsker et av dem i artikkelen (Nortvedt et al. 2008). Vi brukte OR mellom Cancer or Neoplasm*, da ordene hadde samme betydning. Samt brukte vi OR mellom Child* or Daughter* or Son*, da vi ønsket at artikkelen skulle inneholde et av ordene. AND blir brukt for å avgrense søket, da får man treff på artikler med søkeordene man bruker mellom denne boolske operatøren (Nortvedt et al. 2008). Vi brukte

AND mellom to ord eller flere da vi ønsket artikler som hadde de aktuelle søkeordene, for eksempel mellom Child* and Parental illness. Vi brukte trunkeringstegn på de søkeordene vi ønsket å få med forskjellige endinger (Nortvedt et al. 2008). For eksempel gjorde vi dette på Child* og det ga oss også treff på for eksempel Childs og Children

Vi søkte også i andre databaser som ProQuest, SveMed+ og Cinahl da disse databasene inneholdt forskningsartikler knyttet til medisinsk og sykepleiefaglig forskning. I de to sist nevnte databasene fant vi ingen interessante artikler som vi ikke allerede hadde funnet fra før i Ovid Medline som vi ønsket å inkludere i vår studie.

For søkehistorikken vi har utført gjennom vår litteraturstudie henviser vi til vedlegg 2 der man finner aktuelle søkeord og databaser som ble benyttet under studien. Vedlegg 1 inneholder søkehistorikk med tittel på inkluderte artikler, søkeord og databaser som ble brukt gjennom vår litteraturstudie.

3.3 Kvalitetsvurdering

Vi startet først med å lese gjennom artiklene en gang hver. Så valgte vi å kvalitetsvurdere de for å være sikker på at de inkluderte artiklene var av god kvalitet. Tre av artiklene våre var kvalitative, to var både kvalitative og kvantitative og seks var kvantitative.

Det er viktig at vi som sykepleiestudenter mestrer det å vurdere artiklenes gyldighet, metodisk kvalitet, resultater og overførbarhet for å vise at vi forstår (Kunnskapsbasert praksis 2012). Vi brukte sjekklister fra Nasjonalt kunnskapscenter for helsetjenesten som hjelpemiddel (Kunnskapscenteret 2008).

Først måtte vi finne ut hvilke studiedesign som var brukt på hver artikkel. Både på nettsiden og i boken til Nortvedt et al.(2008) var det en tabell med kjernesporsmål som viste til tilhørende design. Vi brukte tabellen fra Kunnskapscenteret (2012) for å finne ut om det var studiedesignet Tversnittstudie, Kohortstudie, Kasus- kontroll studie, Tversnittstudie (med en referansestandard), Randomisert kontrollert studie, Kohortstudie eller Kvalitative metoder. Vi syntes at denne tabellen var oversiktlig og god å bruke. Vi

brukte sjekklister for kvalitativ forskning, prevalensstudie og Kohortstudie. Kvalitativ forskning omhandler erfaringer og holdninger og har kjernespørsmål: «hvordan, hva hvorfor?» Prevalensstudie dreier seg om å undersøke forekomst og har kjernespørsmål: «hvor mange?» Kohortstudie omhandler prognose forløpet og har kjernespørsmål: «hvordan det går med deltakeren?» (Nortvedt et al. 2008). Vurderingen gikk ut på at vi skulle svare på spørsmål fra sjekklister, svaralternativene var «ja», «nei» og «uavklart». Under kritisk vurdering må man være klar over at spørsmålene i sjekklister har ulik verdi. Man må da passe på at artikler som har negative svar på relevante spørsmål for studiens hensikt, metode og resultat ikke blir negativt berørt, da de blir forkastet.

Vi valgte å gradere artiklene våre etter anbefalingene til Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006). Vi valgte å gradere i tre forskjellige grader som var følgende:

- Grad 1 (høy kvalitet) 80- 100 %
- Grad 2 (middels kvalitet) 70 – 79 %
- Grad 3 (lav kvalitet) 60 – 69 %

For å regne ut graden på artiklene måtte vi ta antall kriterier som var på sjekklister og dividere dette med antall kriterier hver enkelt artikkel oppfylte fra sjekklister (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Av våre 11 artikler så var alle gradert til grad 1, altså av høy kvalitet.

3.4 Etisk hensyn

I gjennomføringen av en undersøkelse bryter man inn i privatsfæren til de deltagende individene. Ønsket man har om å undersøke en aktuell problemstilling kan oppleves som en krenkelse for noen, og det oppstår da et etisk dilemma. Det er mange hensyn man skal rette seg etter, og ulike normer og verdier kan komme i konflikt med hverandre. Informert samtykke, krav til privatliv og krav til å bli korrekt gjengitt er tre av kravene som er svært sentrale i undersøkelser på mennesker, for å unngå krenkelse (Jacobsen 2010).

I Forskningsetisk komité for humaniora og samfunnsfag sine retningslinjer, punkt 12 står det at barn har krav på beskyttelse ved deltagelse i samfunnsvitenskapelig forskning. Forskning på barn og unges levevilkår er viktig og verdifull, og det er viktig at det kommer fra de som er barn og ungdom. På den andre siden er barn og unge en sårbar gruppe og

trenger beskyttelse ved at metode og innhold tilpasses deres alder og situasjon (De nasjonale forskningsetiske komiteene 2012).

I de inkluderte artiklene i vår litteraturstudie var det viktig at forskningsetikken ble ivare tatt da ungdom som pårørende til en forelder med en kreftdiagnose allerede er i en sårbar situasjon. Vi var da avhengig av at artiklene oppga sine etiske overveielser. Alle de inkluderte artiklene oppga dette i en eller annen form. Det som kom frem var at noen av dem var etisk godkjent av etisk komite. Andre hadde fått samtykke fra deltagerne, gitt de skriftlig og muntlig informasjon angående studien. De fikk mulighet til å trekke seg under studien, og noen fikk også betalt som kompensasjon for at de brukte sin tid på å delta.

3.5 Analyse

I alt fant vi 21 artikler som vi leste hvorav vi inkluderte 11 av dem. Vi valgte å bruke analysemetoden til Evans (2002) for å systematisk innhente informasjon om våre artikler. Denne metoden består av fire steg.

Vi startet første steg med å samle inn relevante artikler til vår litteraturstudie. Før vi begynte å søke etter artikler bestemte vi oss for inklusjons- og eksklusjonskriterier og disse er beskrevet tidligere i vår oppgave under punkt 3.1. Vi søkte i ulike databasene Ovid Medline, ProQuest, SveMed+ og Cinahl der vi inkluderte 11 artikler. Dette steget har vi tidligere beskrevet i oppgaven, se punkt 3.2.3, og derfor går vi ikke mer inn på det her. Henviser til vedlegg 2 for søkehistorikk.

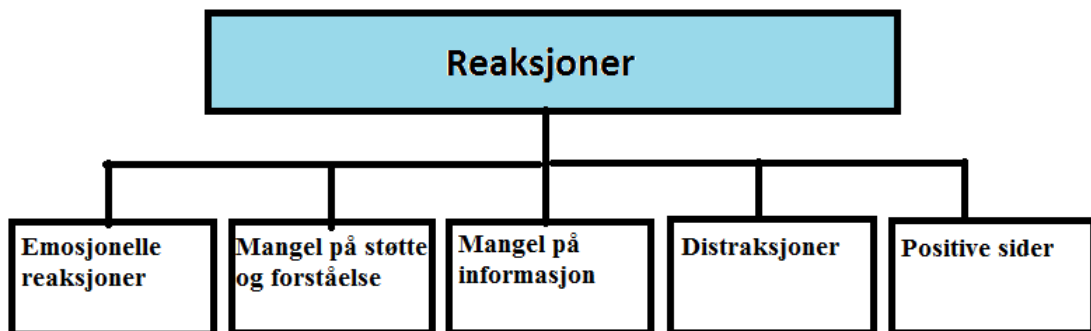
I steg to fant vi alle nøkkelfunnene i hver enkelt av artiklene (Evans 2002). For å få en helhetlig forståelse for våre artikler startet vi med å lese gjennom artiklene gjentatte ganger. Dette ble gjort for å være sikre på at artiklene var relevante og svarte på vår problemstilling. Vi bestemte oss så for å dele artikkelbunken vår i to og begynte å skrive sammendrag om hver artikkel. Artiklene hadde fått utdelt tall etter rekkefølge fra da vi fant dem. Her var det relevant å ta med hovedfunnene for å få en bekreftelse på at artiklene fortsatt var relevant for vår studie. Dette ble da lagret på eget dokument se vedlegg 3. Kritisk vurdering ble så gjort, utførelsen står under punktet 3.3 kvalitetsvurdering i vår oppgave.

I det tredje steget sammenlignet vi alle funnene i vår studie, altså å knytte artiklene sammen og utarbeidet temaer for hovedfunnene (Evans 2002). Vi valgte å sette opp et skjema med alle hovedfunnene i hver artikkel og arbeide ut ifra det. Da hadde vi samlet 34 forskjellige nøkkelfunn. Vi valgte da å samle funnene som var i samme kategori da mange av de nøkkelfunnene hadde samme betydning. Det ble da utarbeidet hovedtema som vi presenterer i resultatdelen.

Videre på det fjerde og siste steget belyste vi alle reaksjonene ungdom kan få av å være pårørende til en forelder som er rammet av kreft. Her dannet vi temaer og undertemaer der vi refererer til original artikler. Vi valgte også å bruke sitat fra artiklene for å gjøre teksten mer lettlest, samt for å belyse funnene våre.

4.0 Resultat

Hensikten med vår systematiske litteraturstudie var å belyse hvilke reaksjoner ungdom kan få av å være pårørende til en forelder som har fått en kreftdiagnose. Vi har valgt å presentere funnene våre under fem hovedtema; *Emosjonelle reaksjoner, mangel på støtte og forståelse, mangel på informasjon, distraksjon og positive sider*. Figur 1 viser hvordan vi sorterte funnene våre.



Figur 1. Oversikt over funn i litteraturstudien. Hovedtemaet emosjonelle reaksjoner tok for seg følelsesladete reaksjoner som kom frem i litteraturstudien. Mangel på støtte og forståelse belyste opplevelsen av ensomhet, og mangel på informasjon viste til uvitenhet blant de unge. Distraksjoner ble belyst som reaksjoner for å mestre situasjonen, samt at positive sider belyste at ungdommene vokste.

4.1 *Emosjonelle reaksjoner*

Vi fant at studiene til Giesbers et al. (2009), Kennedy og Liloyd- Williams (2009), Kissil et al. (2010), Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) og Gazendam- Donofrio et al. (2010) belyste at ungdom reagerte emosjonelt ved å være pårørende til en forelder som ble diagnostisert med en kreftsykdom. De mest fremtredende følelsene ungdommene beskrev var frykt, usikkerhet og bekymring (Giesbers et al. 2009, Patterson, Pearce og Slawitschka

2010 og Gazendam- Donofrio et al. 2010). Ungdommene hadde bekymringer om hvordan deres forelder og de selv kom til å takle denne situasjonen. De hadde også bekymringer om hva som kom til å skje med resten av familien dersom den syke skulle dø. Faktorer som spilte inn på ungdommens reaksjoner var behandling og sykehusbesøkene. Å se sin forelder syk og lidende var beskrevet som et vanskelig syn. Det at deres forelder følte seg bedre og så friskere ut og i tillegg ikke hadde bivirkninger fra behandling, hadde en stor indikasjon på at ungdommene følte seg bedre (Kennedy og Llody-Williams 2009).

Følelsene tristhet og sinne ble belyst i studiene til Giesbers et al. (2009), Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Patterson, Pearce og Slawitschka (2010). Ungdommene i studien til Kennedy og Lloyd- Williams (2009) belyste at det å få vite at en av deres forelder hadde fått en alvorlig kreftdiagnose opplevdes som stressende. Trist og hjerteskjærende var beskrivelsene de ga av sine følelser. Noen ga uttrykk for at når de var trist, var alt de ønsket å sitte i fanget til far og gråte det ut. Det å ikke kunne gjøre noe mot kreften gjorde at de følte seg sinte og hjelpeløse (Giesbers et al. 2009). Flere av ungdommene som deltok på studien til Kissil et al. (2010) brukte ordene «devestating» og «shocking» for å beskrive sine følelser om det å lære om deres foreldres diagnose.

Ungdommer som lever med en forelder med avansert kreft hadde høyere risiko for psykologisk stress og depressive tilstander enn ungdom i den generelle populasjonen (Rainville et al. 2012). I artiklene til Visser et al. (2007), Costas-Muñiz (2011) og Rainville et al. (2012) belyste de angst- og depressive symptomer som en fremtredende emosjonell reaksjon hos ungdom der en av deres forelder er rammet av kreft. Studien til Visser et al. (2007) viser at internaliserende problemer som sosial tilbaketrekking, somatiske plager, bekymringer og depresjon forsvinner raskere hos guttene enn hos jentene som bruker mer tid på dette. Costas-Muñiz (2011) belyste at når det gjelder angst er det ikke forskjell mellom jenter og gutter, men jentene rapporterte høyere nivå av depresjon enn gutter.

4.2 Mangel på støtte og forståelse

“The outside world thinks we`re doing okay, but they don`t see the misery our family is going through” (Giesbers et al 2009, 890).

Studiene til Giesbers et al. (2009), Kennedy og Lloyd- Williams (2009), Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) og Gazendam- Donofrio et al. (2010) belyste at ungdommene hadde behov for å prate med noen utenfor familien, men at de opplevde mangel på støtte og forståelse fra dem i rundt seg.

Flere ungdommer ga uttrykk for at de følte at miljøet rundt dem var interesserte i starten når kreftdiagnosen rammet deres forelder, men med tiden så avtok dette og de følte seg mer alene med sine tanker og følelser (Giesbers et al. 2009 og Gazendam – Donofrio et al. 2010). Det å ikke ha noen å dele sine tanker og følelser med gjorde at det var vanskeligere å takle sykdommen til deres forelder (Giesbers et al. 2009 og Kennedy og Lloyd- Williams 2009).

Det var ikke bare venner å snakke med som var beskrevet som et behov. Studien til Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) og Giesbers et al. (2009) belyste at unge også hadde behov for å snakke med noen som allerede hadde vært i samme situasjon som dem selv. Dette for å lære av dem som hadde erfaring fra virkeligheten.

4.3 Mangel på informasjon

Det kom frem i flere artikler som vi har inkludert i vår litteraturstudie at ungdommene uttrykte at det er mangel på informasjon (Giesbers et al. 2009, Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Fearnley 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Studien til Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) og Giesbers et al. (2009) belyste at det er mange ungdommer som søkte informasjon og støtte hos andre som hadde gjennomgått dette tidligere.

Informasjon ble rapportert som en viktig faktor som spilte inn på hvor godt ungdommene taklet sykdommen til sin forelder (Fearnley 2012 og Kennedy og Lloyd- Williams 2009).

Ungdommene utrykte at de hadde behov for informasjon om deres forelders diagnose for å takle situasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Fearnley 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). De ga også uttrykk for at de hadde behov for informasjon om foreldrenes kreft på en måte som var forståelig for dem, altså alderstilpasset (Fearnley 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Informasjonen som var ønsket var angående forelderens krefttype, behandlings alternativ, utfall, bivirkninger og sjansen for å bli frisk. Ærlig og klar informasjon fra sykepleiere og leger var også etterspurt. De ønsket også å ha tilgang til informasjon når de hadde behov for det (Patterson, Pearce og Slawitschka 2010).

4.4 Distraksjon

Det kom tydelig frem i flere av studiene at det var brukt forskjellige mestringsstrategier for å takle en slik situasjon (Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Costas-Muñiz 2011, Kissil 2010, Krattenmacher et al. 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). De som ble mest brukt var opprettholding av normalitet som også ble kalt for distraksjon (Kennedy og Lloyd- Williams 2009, Costas- Muñiz 2011, Krattenmacher et al. 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010).

Just like when I think of him it upsets me a little bit and I just try and do something to try and get my mind off it. Well just, I just phone my mates up, ask them to come over, to do something or, I just go out, just try to do things with my mates really...keeps my mind off it (sniffs) (Gary, 17 sitert i Kennedy og Lloyd-Williams 2009,889).

Kennedy og Lloyd- Williams (2009) og Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) fant i sin studie at ungdommene brukte sosialisering blant venner og sosiale aktiviteter som distraksjon for å hjelpe dem med å ta en «time out» og en virkelighetsflukt fra sine tanker omkring sykdom og sine følelser.

«It`s not until you become ill that you realise how important spending time with people is even when your well » (Bethan, 12 sitert i Kennedy og Lloyd-Williams 2009, 890).

4.5 Positive sider

Selv om det er en sårbar situasjon fantes det også positive sider. Det ble belyst at unge brydde seg og satte mer pris på familie og venner, samt at de etter en slik opplevelse følte seg mer rustet til voksenlivet. Unge prioriterte annerledes da mor eller far fikk kreft, ved at de ønsket å tilbringe mer tid sammen med den syke forelderen. Mange fikk også sunnere holdninger og vaner, noe som innebar et bedre syn på livet og en bevisstgjørelse rundt sine valg og prioriteringer. Unge rapporterte at de så på seg selv som mer modne og ansvarsfulle. Flere unge rapporterte at familien fungerte annerledes enn en familie uten sykdom. De opplevde at familien hadde blitt bedre til å uttrykke seg, bedre organisert, mindre kontrollerende og hadde mindre krangler. Familien «fant» seg selv (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil 2010 og Gazendam-Donofrio et al. 2007).

«Like me and my dad were never like really close but now it`s like we are a bit closer and I think we probably will be later, and I think that my mum kind of see me a bit more of an adult and not a little kid, but I don`t know whether that`s just cos of my age, just cos I`m 18 or whether it`s because of this but she trusts me more» (Jane, 18 sitert i Kennedy and Lloyd-Williams 2009, 890).

Det var ikke bare nærere forhold til familie og venner, men også økt empati til fremmende (Kissil 2010).

«I`ve seen people with baldheads before and (...) it did look kind of funny (...) I knew that it was like cancer, so I knew it was really bad. But like now I see people like that I`m like «oh, you`re going through the same thing my mum is» and so, there is a lot of people out there who are going thru it» (Kissil 2010, 283).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I følge de generelle retningslinjer for avsluttende bacheloreksamen i sykepleier ved høgskolen i Molde er det krav om at vi skal bruke 10 – 15 originale forskningsartikler for å svare på vår problemstilling.

Når problemstillingen vår var på plass startet vi å utarbeide et PICO- skjema. Før vi hadde veiledningstime hos bibliotekar gjorde vi prøvesøk. Bibliotekaren ga oss en innføring med hovedfokus i Ovid Medline, samt andre relevante databaser som SveMed+ og ProQuest. Veiledningstimen sammen med bibliotekaren var svært hjelpelig for oss. Den daværende problemstillingen var avgrenset til en type kreft, cancer pancreas. Gjennom veiledningstimen fant vi tidlig ut at det var lite forskning på dette temaet, og vi måtte derfor forandre på den daværende problemstillingen.

Høsten 2013 og tiden før jul ble brukt til å finne artikler. Begynnelsen av søkeperioden gikk til å finne gode søkeord. Dette gjorde vi ved at vi leste artikler på det aktuelle temaet for å få inspirasjon, samt tidligere bacheloroppgaver. Søkeordene coping, manage og deal with ble brukte i vårt PIO- skjema da vi ønsket å få svar på hvordan ungdom mestret det å være pårørende til en forelder som ble rammet av en kreftdiagnose. Da man får svar på hvordan ungdom mestrer situasjonen får man også svar på hvordan ungdom reagerte i denne situasjonen. Dette mener vi er en styrke i oppgaven da vi fikk et bredere treff på artikler. På den andre siden kan det være en svakhet da vi ikke er ute etter å undersøke mestringsstrategier i seg selv, noe vi har tatt i betraktning da vi har sett på hensikten til artiklene for at hensikten skal besvare vår problemstilling.

For å svare på vår hensikt valgte vi å bruke primærstudier. Det å bruke primærstudier sier Nortvedt et al. (2008) er å bruke originalartikler fra forskningsprosjekt der funnene blir beskrevet. Ofte blir disse studiene publisert som originalartikler i tidsskrifter.

Hovedsakelig utførte vi våre søk i Ovid Medline da denne databasen inneholder relevante forskningsartikler angående medisinsk og sykepleiefaglig forskning. SveMed+, Cinahl og ProQuest ble også brukt da de også er databaser knyttet til medisinsk og sykepleiefaglig forskning. I de tre sistnevnte fant vi en del artikler som vi allerede hadde funnet på Ovid

Medline og som var bestilt/ skrevet ut. Nortvedt et al. (2008) sier at andre relevante databaser for å finne primærstudier er Embase, PsycINFO, AMED og Clinical Trials i Cochrane Library. Det kan være en svakhet at vi ikke brukte disse databasene da vi kanskje kunne fått flere relevante treff på forskningsartikler.

Vi valgte å ha hovedfokuset på aldersperspektivet 11- 18 år da det var flest artikler som hadde denne aldersavgrensningen. Da mange av artiklene hadde bredere aldersperspektiv valgte vi å inkludere tre artikler der en hadde aldersperspektivet 7 – 15 år, en 7 – 18 år og en fra 12- 22 år. Disse tre artiklene står aldri alene under et hovedfunn, vi mener derfor at disse artiklene styrker vår oppgave da de har samme funn som de andre inkluderte artiklene.

Selv om vi fikk anbefalt å ha nyere forskning, altså artikler som ikke er eldre enn 5 år så valgte vi å inkludere to artikler som er fra 2007. Dette gjorde vi på grunn av at funnene var relevante og svarte på vår problemstilling. En reaksjon som en ungdom får av å være pårørende til en forelder som har fått en kreftdiagnose mener vi ikke er avhengig av tid når det er snakk om et årstall eldre. Vi ser også at disse to artiklene samsvarer med flere av de andre inkluderte artiklene, og derfor mener vi at dette styrker vår studie. Om artiklene hadde vært flere år eldre kunne det vært en svakhet da det er nå i nyere tid blitt mer fokus på viktigheten med helsepersonells møte med pårørende.

Det med å begrense studien til bestemte land gjorde vi ikke. Vi ser at mange av våre artikler er fra industriland og dette kan skyldes at utviklingsland har andre problemstillinger å ta stilling til. Det kan være en svakhet siden deltakergruppen kunne blitt bredere. Men med tanke på at studien skal overføres til norske forhold så kan det styrke oppgaven vår da Norge er et industriland og de benyttede artiklene er representative for vår studie.

Vi valgte å kun inkludere artikler som var skrevet på språkene norsk, svensk, dansk eller engelsk da begge to skal ha muligheten til å lese artiklene, samt at det er disse språkene vi behersker best. Under søkeprosessen fant vi en del interessante forskningsartikler der sammendraget sto på engelsk men artiklene var skrevet på tysk. Det kan være en svakhet at vi ikke behersker tysk språk, da vi fant mange interessante forskningsartikler som ut ifra sammendraget å bedømme svarer på vår problemstilling.

Det kan være en styrke i vår studie at vi valgte å inkludere både kvalitative og kvantitative forskningsartikler. Det er naturlig å ha interesse for både den subjektive forståelse av menneske og av hele populasjonen. Kvalitativ tilnærming blir brukt for å undersøke subjektive menneskelige opplevelser, holdninger og erfaringer og er en ikke statistisk metode for analyse. Kvantitativ forskningsmetode er design som benyttes for å gi oversikt over forekomst og fordeling, samt finne sammenheng mellom en eller flere variabler. Ved å benytte oss av begge disse metodene gir det oss svar på både det brede spekteret og i tillegg går mer i dybden (Nortvedt et. al 2008).

5.1.1 Kvalitetsvurdering

Her startet vi med at begge to leste igjennom alle artiklene en gang hver. Før vi startet å kvalitetsvurdere artiklene valgte vi å oversette og skrive et sammendrag av alle artiklene for å være sikker på at funnene var relevante for vår problemstilling. Kvalitetsvurderingen gjorde vi sammen. Vi startet med å finne studiedesignet som var brukt for hver artikkel. Her brukte vi da en tabell fra kunnskapssenteret (2012) med kjernespørsmål som viste til tilhørende design. Sjekklistene fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten ble her brukt som hjelpemiddel for å svare på spørsmålene ved kvalitetssikringen. Det var ikke alle artiklene som var like enkle å plassere til rett tilhørende studiedesign, det kan være en svakhet i oppgaven vår. Men det at vi kvalitetssikret alle forskningsartiklene sammen kan være en styrke da vi var to som kunne hjelpe hverandre med å svare best mulig på spørsmålene. Vi valgte å legge vekt på gyldigheten av spørsmålene i sjekklistene, selv om noen artikler hadde et negativt svar så valgte vi å inkludere dem så lenge de ikke hadde en negativ påvirkning av studien til artikkelen. På bakgrunn av dette mener vi at alle inkluderte artikler er av god kvalitet!

5.1.2 Analyse

Evans (2002) fire steg benyttet vi oss av under analysearbeidet for å systematisk innhente informasjon om de inkluderte artiklene. For å gjøre det på vår egen måte utarbeidet vi en figur av funnene der vi plasserte hver artikkel der de hørte hjemme. Dette gjorde sorteringsarbeidet mer oversiktlig og det ble da lettere å se hvor hver enkelt artikkel skulle plasseres.

5.2 Resultatdiskusjon

«Å identifisere og være i stand til å frambringe forandringer på en målrettet, innsiktsfull og omtenkssom måte er en sykepleieaktivitet» (Travelbee 1999, 30).

Det å være ungdom og samtidig vokse opp med en forelder som er rammet av en kreftdiagnosen gjør livssituasjonen vanskeligere enn hos en «vanlig» familie. Som ungdom er kroppen som regel under utvikling og hormonene kan «løpe løpsk». Dette kan være et usikkerhetsmoment for noen. Man prøver gjerne i denne perioden å finne ut av hvem man egentlig er, og trygge rammer vil gjøre det lettere for ungdom å finne seg selv. Da vil et ustabil miljø være ugunstig (Bunkholdt 2000). I en vanskelig situasjon der ungdom trenger hjelp er det viktig at vi som sykepleiere møter ungdommene og legger til rette for opprettholding av mening og mestring i hverdagen. Sykepleier må kartlegge individuelle behov og iverksette tiltak som vil føre til bedring av helse og livskvalitet hos ungdom på en profesjonell måte. Som sykepleier skal vi både hjelpe pasient og pårørende i en sårbar situasjon. Vi skal hjelpe dem med å mestre de erfaringene de opplever ved sykdom og lidelse. Det er derfor viktig at vi som sykepleiere vet om de mest fremtredende reaksjonene ungdom kan få av å være pårørende til en forelder som er rammet av en kreftdiagnose. Resultatene vi har funnet i denne litteraturstudien gir oss kunnskap som kan gjøre oss bedre rustet til å imøtekomme ungdom som pårørende. Vi har en viktig rolle der vi skal sørge for at både pasient og pårørende føler seg forstått og at de ikke er alene i en slik vanskelig situasjon (Travelbee 1999).

5.2.1 Det er lov å vise følelser.

Emosjon «er en sammensatt tilstand som kommer som svar på bestemte følelsesmessige betonte opplevelser eller erfaringer» ifølge Atkinson mfl. (2000 sitert i Bunkholdt 2002, 94) som blant annet kan være en reaksjon på hendelser eller handlinger (Bunkholdt 2002). I vår litteraturstudie har vi sett at ungdom fikk emosjonelle reaksjoner ved å ha en forelder som er rammet av en kreftsykdom (Geisbers et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil et al. 2010, Patterson, Pearce og Slawitschka 2010 og Gazendam-Donofrio et al. 2010). I praksis opplevde vi at ungdommene reagerte med forskjellige emosjonelle

reaksjoner når de fikk beskjed om at en av deres forelder hadde fått en kreftdiagnose. Ungdommene uttrykte at de opplevde tristhet, redsel, usikkerhet og hjelpeløshet. Internett hadde skremt dem med å forbinde kreft med rask bortgang. Man hører som regel om de som dør av kreft, ikke om de som overlever. Funnene i studiene viser at de mest fremtredende følelsene som var beskrevet var frykt, usikkerhet og bekymring (Giesbers et al. 2009, Patterson, Patterson, Pearce og Slawitschka 2010 Gazendam-Donofrio et al. 2010), noe som styrker vår tolkning av de mest normale reaksjonene ungdommene uttrykker.

Med hensyn til hva slags situasjoner som utløser forskjellige følelser, er det store individuelle variasjoner. Det skjer en tankemessig vurdering av en situasjon som bestemmes ut ifra den enkeltes forestillingsverden på bakgrunn av tidligere erfaringer og kjennetegn ved situasjonen (Bunkholdt 2002). Unge i vår litteraturstudie opplevde følelser som tristhet og sinne i en slik sårbar situasjon (Geisbers et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Fra praksis og privatliv har vi sett ungdom som både har vært sinte og lei seg. De har gitt uttrykk for at det er fullstendig urettferdig at nettopp deres forelder har fått en kreftsykdom. Tårer har trillet og mange er bekymret for hva som kommer til å skje. Ifølge Kennedy og Lloyd-Williams (2009) har unge bekymringer om hvordan denne situasjonen blir taklet, og om den syke kommer til å dø. Å se sin forelder syk og lidende er beskrevet som et vanskelig syn. Mange foreldre prøver å skjerme de unge for ytterligere bekymringer, da det er en tøff nok situasjon fra før. På den andre siden er det viktig at unge får informasjon. De vet at noe er galt, og ved å dele informasjon hindres det at unge lager egne fantasier om situasjonen (Grov 2010). Travelbee (1999) støtter opp om at det kan oppleves urettferdig at akkurat deres forelder har fått en kreftsykdom, noe som kan være vanskelig å forstå. Det er her viktig at sykepleieren hjelper ungdom å finne mening med sykdommen. Det at sykepleier ser pasienten og imøtekommer hans/ hennes individuelle behov kan være med på å gjøre det lettere for ungdom som pårørende å se at deres mor/ far blir sett på som et unikt menneske og får den støtte og hjelp som de trenger. Det kan være alt fra smertelindring til en tur ut i gangen for å få et miljøskifte (Travelbee 1999).

Ungdommer som lever med en forelder som er rammet av kreft har høyere risiko for utvikling av psykologisk stress og angst- og depressive tilstander enn ungdom i den generelle populasjonen (Visser et al. 2007, Costas-Muñiz 2011 og Rainville et al 2012).

Gjennom tidligere forskning ser man at unge kan bli sterkt berørt av foreldrenes kreftdiagnose, og man ser at det er en økt risiko for angst, depresjon og sorgreaksjoner (Gudbergsson og Fosså 2000, Mosher og Danoff-Burg 2005 og Osborn 2007 i Dyregrov 2010). Depressive tilstander knyttet til en traumatisk hendelse som for eksempel at mor eller far får kreft er en reaksjon eller en tilpasningsforstyrrelse knyttet til dette. Under nevrotiske, belastningsrelaterte og somatoforme lidelser, det som tidligere ble kalt nevroses, klassifiseres blant annet angstlidelser. Dette er tilstander som kan forklares som reaksjon på ulike livshendelser, og som et uttrykk av gjerne ukjente konflikter som ligger i personligheten vår. Kreft i familien kan også være en slik faktor som framkaller dette (Snoek og Engedal 2004).

5.2.2 Mangel på støtte, forståelse og informasjon gjør ungdommene utrygge.

Helsevesenet må inkludere omsorg i kreftbehandlingen. De må se at det ikke bare er en kreftsyk, men at det er hele familien som blir rammet og berørt. De må ha mer fokus på det (Dyregrov 2012, 52).

Det å ikke ha kunnskap om sykdommen til sin forelder kan oppleves som bekymringsfullt (Giesbers et al 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Fearnley 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010) . Det å få kunnskap om forelderens krefttype, behandlingsalternativ, utfall, bivirkninger og sjansen for å bli frisk kom frem i studien til Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) at var ønskelig. For å gjøre hverdagen tryggere for ungdommene har de behov for forståelse, støtte og kontinuerlig informasjon om pasientens tilstand (Grov 2010). Eide og Eide (2011) sier at informasjon om sykdommen og behandlingen som er god og tilstrekkelig er viktig for at de skal få mer forståelse av situasjonen og skape forutsigbarhet og mening hos pårørende. Dette viser at funnene i artiklene ovenfor samsvarer med teorien.

Informasjon kan skape både redsel og trygghet. Vi mennesker er forskjellige, noen vil ha mye informasjon, mens andre vil ha mindre. Ungdommene i studiene til Fearnley (2012) og Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) gir uttrykk for at de ønsker at informasjonen skal bli gitt på tilpasset måte slik at de greier å forstå det som blir sagt. Berit Sæteren (2010) støtter funnene i disse artiklene med at det er viktig med alderstilpassende

informasjon da dette gjør at de unge greier å forholde seg til vonde ting når informasjonen blir tilpasset dem. Travelbee (1999) sin litteratur samsvarer med funnene i forskningsartiklene (Fearnley 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010) og teorien til Berit Sæteren (2010) da hun sier at sykepleie skal være individuelt tilpasset.

Når jeg gråter, er jeg mest alene. Forteller det ikke til noen. Jeg er veldig redd for å gjøre mamma mer trist. Det var sånn da pappa var syk også. Det var så vanskelig å snakke om tingene, at jeg var redd og sånn. Vet ikke hvorfor. De sa heller aldri til meg at de var redde. Det er vanskelig alt sammen (Dyregrov 2012, 44).

Det å oppfordre foreldrene til åpenhet omkring sykdommen og døden er viktig (Berit Sæteren 2010). Når man er i en sårbar situasjon så er det godt å ha familien sin å støtte seg til. Kennedy og Lloyd- Williams (2009) belyser denne viktigheten i sin studie da de unge i deres studier ikke ønsket å bekymre sine foreldre med sine egne behov. Når man skal gi informasjon til ungdom som er pårørende til en forelder som er rammet av en kreftdiagnose er det like viktig som i alle andre situasjoner at man gir tilpasset informasjon. Vi har lært i praksis at når mennesker er i en sårbar situasjon er det ikke like enkelt å huske alt som tidligere. Det kan da være viktig med både skriftlig og muntlig informasjon, og at denne informasjonen blir gitt gradvis. Som sykepleier kan man gi ungdom tips om at man kan skrive ned spørsmål han/ hun kommer på utenom møtene og stille dem neste gang legen eller sykepleieren er tilstede. Kreftforeningen (2014) har laget en god nettside der man kan lese om de forskjellige kreftdiagnosene. De har også laget forskjellige enkle brosjyrer om forskjellige tema som man kan bestille eller laste ned. Her kan man også ta kontakt med autoriserte fagfolk ved spørsmål (Kreftforeningen 2014).

Funnene i studien til Giesbers et al. (2009) og Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) belyste at ungdommene ønsket å snakke med noen som har vært i samme situasjon som dem selv. Dette for å lære av de som hadde erfaring fra virkeligheten. Dette mener vi samsvarer med det Tveiten (2009) skriver om at som pårørende kan du ha behov for å dele dine opplevelser med andre som er i samme situasjon som deg selv. Avdelingene på sykehuset kan ha tilbud om slike gruppemøter til de som ønsker det. Bearbeidelse, læring og mestring er hensikten. Tveiten (2009) anbefaler at sykepleier leder disse møtene. Her kan pårørende få dele sine tanker, opplevelser, spørsmål og reflektere sammen om det er ønskelig. Man lytter på hverandre og kommer med innspill for å hjelpe hverandre i den

vanskelige situasjonen. Sykepleieteorien til Joyce Travelbee (1999) belyser at det er viktig at vi som sykepleiere møter hver enkelt som en unik person med ulike behov. Som nevnt i innledningen til resultatdiskusjonen skal sykepleiere kartlegge behov og imøtekomme på en omtenkfull, innsiktsfull og målrettet måte, da målet er forbedring av helsetilstand (Travelbee 1999).

Som sykepleier skal man være tilgjengelig for både den syke og pårørende angående tilbud som er i nærmiljøet, samt informere om hva disse tilbudene går ut på (Travelbee 1999). Kreftforeningen (2014) har et tilbud som heter «Treffpunkt» og det er en møteplass for barn og ungdom i alderen 6 – 16 år som har mistet noen eller som har alvorlig sykdom i familien. Det er lagt opp til aktiviteter for å få pause fra sykdommen der latter og glede er en del, men muligheten for å snakke om situasjonen også er der. Det å ha noen å snakke med som har eller som går igjennom det samme som de gjør, kan virke som enklere enn å snakke med ei venninne som ikke har eller går igjennom det samme. Selvfølgelig kan man prøve å forestille seg hvordan de har det, men det blir ikke det samme som en person som har opplevd det i virkeligheten (Kreftforeningen 2014).

Studiene til Giesbers et al. (2009), Kennedy og Lloyd- Williams (2009), Patterson, Pearce og Slawitschka (2010) og Gazendam- Donofrio et al. (2010) belyste at ungdommene hadde behov for å prate med noen utenfor familien, men at de opplevde mangel på støtte og forståelse fra de i rundt seg. Det å ikke ha noen å snakke med var en faktor som gjorde det vanskelig å takle sykdommen til deres forelder (Kennedy og Lloyd- Williams 2009). En faktor som kan være avgjørende for at de unge opplevde at de manglet støtte og forståelse rundt seg kan rett og slett være at miljøet rundt ikke hadde fått så mye informasjon om situasjonen. Eide og Eide (2011) sier at miljøet rundt de unge ofte trenger informasjon om sykdommen som har rammet familien. Informasjonen kan gjøre at skolen og vennene får økt forståelse og innsikt i situasjonen til den rammede familien. En åpen og ærlig kommunikasjon kan gjøre det lettere for skolen, vennene og ungdommen som har en forelder som er rammet av en kreftdiagnose. Hvert individ har ulike behov. Noen takler situasjonen bedre enn andre og kan raskere snakke åpent om temaet. Mens andre trenger mer tid. Dette gjelder både den rammede ungdommen og hans/ hennes venner. Som sykepleier kan du her gå inn i skolen for å snakke med medelever og lærere for å gi informasjon om situasjonen. Det er viktig å forklare hva kreft er, hvilke behandlingsmuligheter som finnes, hvordan det er å være ungdom som pårørende til en

forelder som har kreft og hvordan medelevene kan støtte opp rundt den unge. Da får medelever sjansen til å stille ubesvarte spørsmål. Det er viktig at sykepleieren har snakket med familien på forhånd for å ha avklart hvilken informasjon som skal gis til medelever og lærere (Kreftforeningen 2014).

5.2.3 Sosialisering blant venner kan gjøre hverdagen lettere.

Som en reaksjon på en belastende situasjon fant vi i studien vår at unge brukte forskjellige mestringsstrategier for å takle at en forelder var rammet av en kreftsykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Costas-Muñiz 2011, Kissil et al. 2010, Krattenmacher et al. 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Ifølge Lazarus og Folkman (1984) er mestring definert som «kontinuerlig skiftende og atferdsmessige anstrengelser for å klare spesifikke indre og/ eller ytre krav som vurderes som krevende eller som overstiger personens ressurser og truer velværet» (Lazarus og Folkman 1984, sitert i Reitan 2010, 78). Når en person står overfor utfordringer som må mestres, skjer det automatiske og ubevisste vurderinger av situasjonen som er fordelt på flere nivåer i følge Lazarus (1991).

Primærvurdering, sekundærvurdering og revurdering er de tre nivåene som innebærer at personen danner seg forestillinger, tolker, føler og vurderer situasjonen, før man så velger en handling for å mestre situasjonen (Lazarus 1991 i Reitan 2010).

I studien vår fant vi at det som ble mest brukt var opprettholdelse av normalitet, som også ble kalt distraksjon (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Krattenmacher et al. 2012 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Unge sosialiserte seg sammen med venner, og brukte aktiviteter og lek som en distraksjon for å få en «time out» og en virkelighetsflukt fra sykdommen og alle følelsene sine knyttet til situasjonen (Kennedy og Lloyd-Williams 2009 og Patterson, Pearce og Slawitschka 2010). Unge beskrev det å være i aktivitet som befriende og godt, da de fikk tankene over på noe annet enn sykdom og elendighet (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Gjennom egne erfaringer fra privatliv og praksis har vi erfart at ungdom ofte bruker aktivitet for å koble av de vonde tankene og opprettholde normalitet i en sårbar situasjon. Bekymringer knyttet til en forelders sykdom kan skyves til side en liten stund ved for eksempel at den unge drar ut med venner for å spille fotball eller drar på pianotimen som en alltid har gjort før. Det blir da en pause fra virkeligheten og en får tankene over på noe annet. Kanskje kan man oppleve noe gøy i en situasjon som ellers er så tung.

For å mestre en sårbar og vanskelig situasjon kan man velge å se situasjonen som den er og mobilisere indre og ytre ressurser for å møte den (Reitan 2010). Det å akseptere situasjonen for å mestre den ble støttet opp i vår litteraturstudie (Krattenmacher et al. 2012 og Costas-Muñiz 2011). Det å være optimist og ha en positiv holdning om at det kommer til å gå bra, var en annen måte å takle situasjonen på (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). På den andre siden kan man forsøke å fortrenge det som er ubehagelig ved en situasjon ved hjelp av forskjellige forsvarsmekanismer (Reitan 2010). Ifølge Krattenmacher et al. (2012) og Costas-Muñiz (2011) var det mange unge som valgte å distansere seg fra det at mor eller far hadde en kreftsykdom, mens andre brukte ønsketenkninger som at alt var i sin skjønneste orden. Flere unge valgte å trekke seg tilbake fra venner og omgivelser, da de følte at de ikke ble støttet og at alle ting var tunge. Da ble det også enklere å legge skylden på andre (Krattenmacher et al. 2012). Gjennom praksis møtte vi ungdom som brukte distraksjon for å fornekte foreldrenes kreftsykdom. De ga uttrykk for at temaet sykdom ikke var aktuelt å føre en samtale om, og ved forsøk trakk de seg bort eller begynte å snakke om andre ting. Et høyt aktivitetsnivå og fornektelse førte da til at de etterhvert møtte veggen.

Ifølge Travelbee (1999) skal man utvikle et menneske- til- menneske forhold for å utvikle et individuelt samarbeid for mestring eller forebygging av sykdom og lidelse eller med å hjelpe og opprettholde en best mulig helsetilstand. Som sykepleier skal man møte ungdommene der de er, det er viktig å bygge tillit for å oppnå best mulig samarbeid helt fra starten av. Empati og sympati står sentralt for å imøtekomme de unge. Det gjør det lettere for sykepleiere å ha forståelse for hva de gjennomgår. Selv om det er fort gjort å gjøre seg opp meninger om andre mennesker er det viktig å huske på at som sykepleier skal man ikke dømme pasient og pårørende. Med sympati menes det at man ønsker å hjelpe de rammede, både pasient og pårørende, og vise at man bryr seg. For å oppnå sykepleier- pasient- kontakt må man danne gjensidig forståelse og kontakt, og ha fokus på at man skal kommunisere godt både nonverbalt og verbalt (Travelbee 1999).

5.2.4 Du vet ikke hvor mye noen betyr for deg før du nesten mister dem.

En alvorlig livshendelse som det at mor eller far blir rammet av en kreftsykdom kan føre til tap av sammenheng og mening i livet. Plutselig blir verden helt forandret, mindre trygg og forutsigbar. Sykdom og kriser i familien vil alltid påvirke relasjonen til de nærmeste, og balansen i familien vil forrykkes. Den alvorlige sykdommen, muligens et langtids sykeleie og med potensiell dødelig utgang, vil være en stor psykisk belastning. Hele familien lider sammen med den personen som er rammet, samtidig som de bærer på frykten for å miste noen man bryr seg om og som man er glad i (Eide og Eide 2011). I vår litteraturstudie blir det belyst at ungdom kan få emosjonelle reaksjoner i en slik situasjon (Visser et al. 2007, Costas-Muñiz 2011, Reinville et al. 2012, Geisbers et al. 2009, Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil et al. 2010, Patterson, Pearce og Slawitschka 2010 og Gazendam-Donofrio et al. 2010). Vi har også sett i våre resultat at selv om det er en sårbar situasjon, vokste ungdommen på grunn av at en forelder ble rammet av en kreftsykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil et al. 2010 og Gazendam-Donofrio et al. 2007).

De unge følte seg mer modne da de fikk bedre holdninger, satte mer pris på familie og venner og følte seg mer rustet til voksenlivet etter at en forelder ble rammet av en kreftsykdom (Kennedy og Lloyd-Williams 2009, Kissil et al. 2010 og Gazendam-Donofrio et al. 2007). Når en forelder blir rammet av kreft, er det mye som skjer i familiesamspillet. Familiemedlemmenes væremåte og handlingsmønstre påvirkes og endres av nye samværsformer og arbeidsfordelinger. Ungdommer kan ofte få endrede omsorgsoppgaver og funksjoner i familien. Det kan være godt å kjenne at man bidrar, mens for noen kan dette være tyngende og belastende. Unge tar på seg voksenoppgaver, og rollene mellom unge og foreldre kan fort bli snudd (Dyregrov 2012). Det er da viktig å huske på at unge framdels er barn. Som ungdom er man ved et veiskille, og mange prøver å finne ut hvem man er og hva man vil i livet. Et stabilt og trygt familiemiljø vil være gunstig for å finne ut av dette (Bunkholdt 2000). Flere unge rapporterte derimot at familien fungerte annerledes enn en familie uten sykdom. De opplevde at familien hadde blitt bedre til å uttrykke seg, bedre organisert, mindre kontrollerende og hadde mindre krangler. Familien «fant» seg selv (Gazendam-Donofrio et al. 2007).

Unge prioriterte annerledes da mor eller far fikk kreft, ved at de ønsket å tilbringe mer tid sammen med den syke foreldereren (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Gjennom

situasjoner fra praksis og privatliv har vi også erfart dette. Som ung er det mange valg som skal tas, blant annet valg om videregående skole. Hva vil man egentlig? Det å ta valget om å flytte fra familien sin for å gå på videregående skole er ikke alltid like enkelt når man har en forelder som har fått en alvorlig kreftdiagnose. Denne situasjonen kan føre til at ungdommen ønsker å bo nærme hjemmet og kanskje aller helst hjemme hos mor og far for å bruke mest mulig tid sammen med den syke. Ofte innser man etter at en forelder har fått kreft, hvor mye de egentlig betyr for en. Plutselig kan man miste den som er så kjær. I vår studie fant vi også at det ikke bare var nærmere forhold til familie og venner, men også økt empati til fremmede (Kissil et al. 2010).

Vi har erfart fra praksis at noen sykepleiere opplever at når pasientrom ble fylt opp av pårørende var de bare i veien og at de fikk pasienten til å «mase» om alt og komme med flere krav når de var der. Pårørende ønsket derimot bare det beste for sitt syke familiemedlem og ville at den syke skulle ha det best mulig. Travelbee (1999) støtter opp om dette med at hun skriver at det er dessverre slik at noen sykepleiere ser på pårørende som en byrde. De imøtekommer deres spørsmål og krav som irritasjonsmomenter og ekstra arbeid. Dette er ikke en holdning en sykepleier skal ha til pårørende. Dersom foreldre blir liggende på sykehus over en lengre periode kan dette føre til at pårørende blir både fysisk og følelsesmessig utladet. Det å sitte og vente på forandringer, svar og lignende kan ha sine omkostninger. I denne tiden vil det være enklere for sykepleier å bli kjent med pårørende, og ved at sykepleier viser forståelse på hvilke påkjenninger pårørende gjennomgår vil bety mye. Små velgjerninger som for eksempel oppvarming med saft og noe å bite i, sørge for lesestoff eller en pute i stolen vil bli satt stor pris på. Når pårørende får hjelp vil også den syke få hjelp. Jo mer støtte og omtanke sykepleier viser til pårørende, jo mer makter de å hjelpe og oppmuntre den syke (Travelbee 1999). Vi opplevde også i praksis at det var mange sykepleiere som var flinke til å danne gode relasjoner til pårørende. Godt samarbeid mellom pårørende og sykepleier er viktig da pårørende er en viktig del av pasientens liv. De lever også med sykdommen og dens utfordringer. Vi så gleden til pårørende da vi tok en ekstra tur inn på rommet for å høre om at alt sto til som det skulle.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å belyse hvilke reaksjoner ungdommer kan få ved å være pårørende til en forelder som har fått en kreftdiagnose. Gjennom vår litteraturstudie kom det frem at ungdom reagerte med emosjonelle reaksjoner som tristhet, usikkerhet, bekymring, hjelpeløshet og sinne, samt at noen fikk symptomer på angst og depresjon ved å være pårørende til en forelder med en kreftsykdom.

Det har kommet nå i nyere tid at vi som sykepleiere skal fokusere mer på pårørende. Dette er viktig da sykdommen ikke bare påvirker pasienten, men også miljøet rundt. I vår litteraturstudie kommer det frem at det oppleves bekymringsverdig å ikke ha kunnskap om sykdommen til sin syke forelder. Alderstilpassende informasjon er også viktig for at ungdommene lettere kan forstå det som blir sagt, da dette kan gjøre at de unge pårørende greier å forholde seg lettere til situasjonen. Vi som sykepleiere burde ut ifra dette legge til rette med tilpasset informasjon til ungdommene som er pårørende for å hjelpe dem å mestre situasjonen bedre. Det kommer også frem at ungdommene ønsker å møte noen som vet hvordan det er, som har opplevd det samme. Sykepleier bør da vite at det finnes forskjellige muligheter for å treffe dem. Noen sykehus arrangerer møter selv, hvis ikke så kan de anbefale andre tilbud som for eksempel arrangementene kreftforeningen arrangerer.

Ungdom belyste at de hadde behov for å snakke med noen utenfor familien, da de opplevde mangel på støtte og forståelse fra de rundt seg. Sykepleier burde oppfordre familien og den syke til å være åpen om sykdommen til de rundt seg. Dette for å gjøre det enklere for de rundt til å ta initiativ til å snakke om situasjonen. Som helsepersonell kan dette bli brukt som forebyggende arbeid i skolehelsetjenesten. Man kan da opplyse hvordan det er å være pårørende for å gi skoleelever kunnskap og bedre forståelse for de rammede.

Distraksjon kom frem som den mest brukte mestringsstrategien. Det blir brukt venner og sosiale aktiviteter for å forandre fokus i hverdagen og skape et snev av normalitet. Som sykepleier må man vite at ungdom må få lov til å være ungdom. Det å gå ut med venner og gjøre andre aktiviteter som ble gjort før sykdommen rammet familien, kan bli sett på som befriende. Livet stopper ikke opp på grunn av en kreftsykdom, det blir bare en forandret

livssituasjon. Ungdommene trenger informasjon om at det fortsatt er lov å ha det gøy og leve livet. Man lever til man dør.

Som sykepleiere er det viktig at vi ser på alle mennesker individuelt. Resultatene fra vår litteraturstudie gir oss et overblikk over forskjellige reaksjoner ungdommen kan få av å være pårørende til en forelder som har fått en kreftdiagnose. Det er likevel viktig å ha i tankene at mennesker er enkeltstående individer som reagerer forskjellig. Resultatene gir derimot en pekepinn på hvilke reaksjonsformer som er mest fremtredende i en slik situasjon. Det vil være med på å øke vår forståelse som sykepleiere om hvordan imøtekomme ungdom som pårørende, samt opprettholding av mestring og mening når mor eller far blir syk.

Funnene vi har fått ut ifra vår litteraturstudie viser at dette er et felt som har blitt forsket på i nyere tid. Dette ser vi av forskningsartiklene vi fant i de ulike databasene og bakgrunnsteori. Det hadde vært interessant å utføre en systematisk litteraturstudie som omhandler sykepleieperspektivet da vi gjennom denne litteraturstudien har fått ett innblikk i hvordan ungdom reagerer ved å være pårørende til sin forelder som har fått en kreftdiagnose. Gjennom sykepleieperspektivet ville sykepleiers opplevelse av å møte ungdom i denne situasjonen blitt belyst.

Litteraturliste

Bunkholdt, Vigdis.2000. *Utviklingspsykologi*. 2.utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Bunkholdt, Vigdis.2002. *Psykologi – en innføring for helse- og sosialarbeidere*.2utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Costas-Muñiz, Rosario. 2011. “Hispanic adolescents coping with parental cancer” *Support Care Cancer* 20: 413- 417.

De nasjonale forskningsetiske komiteene 2012 Tema: *Forskning på bestemte grupper, barn*
<https://www.etikkom.no/FBIB/Temaer/Forskning-pa-bestemte-grupper/Barn/> (lest 21.02.14)

Dyregrov, Kari. 2012. «Når foreldre har en alvorlig kreftsykdom – eller dør av den.» I *Barn som pårørende*, red. Bente Storm Mowatt Haugland, Borgunn Ytterhus og Kari Dyregrov, 44-65. Oslo: Abstrakt forlag.

Eide, Hilde og Eide, Tom. 2011. *Kommunikasjon i relasjoner samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk.

Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research. Interpretive data synthesis of processed data. *Australian J of Advanced Nursing*; 20(2), 22-25

Fearnley, Rachel. 2012. “Supporting children when a parent has life-threatening illness: the role of the community practitioner” *Medical Sciences Nurses and Nursing* 85(12): 22-5

Forsberg, Christina og Wengström, Yvonne. 2008. Att göra systematiska litteraturstudier, 2. utg. Stockholm: Natur och Kultur.

Gazendam-Donofrio, S M. H. J. Hoekstra, W. T. A. van der Graaf, H. B. M. van de Wiel, A. Visser, G. A. Huizinga og J. E. H. M. Hoekstra-Weebers. 2007. "Family functioning and adolescents' emotional and behavioral problems: when a parent has cancer" *Annals of Oncology* 18: 1951- 1956

Gazendam-Donofrio, Stacey M., Harald J Hoekstra, Winette T. A. van der Graaf, Harry B M. van de Wiel, Annemieke Visser, Gea A. Huizinga og Josette E. H. M Hoekstra-Weebers. 2010. "Adolescent's Emotional Reactions to Parental Cancer: Effect on Emotional and Behavioral Problems" *Journal of Pediatric Psychology* 36 (3): 346 – 359.

Giesbers, J., I. M. Verdonck-de Leeuw, F.J. Van. Zuuren, N. Kleverlaan og M.H. van der Linden. 2009. "Coping with parental cancer: web based peer support in children" *Psycho-Oncology* 19: 887-892

Grov, Ellen Karine. 2010. «Pårørende». I *Kreftsykepleie pasient – utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjøberg, 3 utg. Oslo: Akribes AS.

Helsepersonelloven. 2013. Lov av 07. februar. 1999 nr. 64 om helsepersonell m.v. <http://www.lovdata.no> (Lest 09.12.13)

Høgskolen i Molde 2014 Tema: *Biblioteket*
<http://www.himolde.no/biblioteket/Sider/Emneomraader/Alle-databaser.aspx> (Lest 04.06.14)

Jacobsen, Dag Ingvar. 2012. *Forståelse, beskrivelse og forklaring – innføring i metode for helse- og sosialfagene*. 2.utg. Kristiansand: Høyskoleforlaget.

Jacobsen, Dag, Sverre Erik Kjeldsen, Baard Ingvaldsen, Trond Buanes og Olav Røise. 2012. *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Akademiske

Karolinska Institutet 2014 Tema: *Bibliotek*
<http://svemedplus.kib.ki.se/> (Lest 04.06.14)

Kennedy, Vida L og Mari Lloyd-Williams. 2009. "How children cope when a parent has advanced cancer" *Psycho- Oncology* 8: 886-892

Kissil, Karni, Alba Nino, Stephanie Jacobs, Maureen Davey og Carolyn Y. Tubbs. 2010. "'It Has Been a Good Growing Experience for Me': Growth Experience Among African American Youth Coping With Parental Cancer" *Families, Systems & Health* 28 (3) 274-289

Krattenmacher, Thomas. Franziska Kühne, Daniel Führer, Volker Beierlein, Elmar Brähler, Franz Resch, Kai v. Klitzing, Hans- Henning Flechtner, Corinna Bergelt, Georg Romer og Birgit Möller. 2012. "Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi- perspective study" *Journal of Psychosomatic Research* 74: 252- 259

Kreftforeningen 2014 Tema: *Tilbud til deg*

<https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/kurs-og-grupper/treffpunkt---moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parorende/> (lest 18.03.14)

Kreftforeningen 2014 Tema: Når barn og ungdom blir pårørende

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/> (lest 26.03.14)

Kreftregisteret 2013 Tema: *Fakta om kreft*

<http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Fakta-om-kreft-test/> (Lest 21.03.14)

Kunnskapssenteret 2008 Tema: *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*

<http://www.kunnskapssenteret.no/verkt%C3%B8y/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler;jsessionid=6BB3AE4D0E04DCA21494FE12F05204AF> (Lest 20.12.13)

Kunnskapsbasert praksis 2012 Tema: *Kritisk vurdering*

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/> (Lest 20.12.13.)

Kunnskapsbasert praksis. 2012 Tema: *kvalitativ metode*

<http://kunnskapsbasertpraksis.no/kritisk-vurdering/kvalitativ-metode/> (Lest 20.12.13)

Kvåle, Kirsti. 2002. *Sykepleie til mennesker med kreft*, 1. utg. Oslo: Gyldendal norske forlag AS.

Nortvedt, Monica W, Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*, 2. utg. Oslo: Norsk sykepleierforbund.

Patterson, Pandora. Angela Pearce og Emma Slawitschka. 2010. "The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)" *Support Care Cancer* 19: 1165- 1174.

Pasient- og brukerrettighetsloven. 2013. Lov av 07. februar. 1999 nr. 63 om pasient – og brukerrettigheter <http://www.lovdata.no> (Lest 09.12.13)

Rainville, Francois, Serge Dumont, Sebastien Simard og Marie- Héléne Savard. 2012. "Psychological Distress Among Adolescents Living with a Parent with Advanced Cancer" *Journal of Psychosocial Oncology* 30: 519- 534

Reitan, Anne Marie. 2010. «Mestring.» I *Sentrale begreper i klinisk sykepleie: Sykepleieboken 2*, red. Unni Knutstad, 74-107. 3. utg. Oslo: Akribe AS

Sand, Olav, Øystein V. Sjaastad, Egil Haug og Jan G. Bjålie. 2011. *Menneskekroppen: Fysiologi og anatomi*. 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademiske

Snoek, Jannike Engelstad og Knut Engedal. 2004. *Psykiatri: kunnskap – forståelse – utfordringer*. 2. utg. Oslo: Akribe.

Sæteren, Berit. 2010. «Omsorg for døende pasienter» I *Kreftsykepleie pasient. Utfordring – handling*, red. Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg, 235-268. 3. utg. Oslo: Akribe

Travelbee, Joyce. 1999. *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1. utg. Oslo: Gyldendal akademiske

Tveiten, Sidsel. 2009. *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2.utg. Bergen: fagbokforlaget.

Visser, Annemieke, Gea A. Huizinga,, Harald J. Hoekstra , Winette Ta van der Graaf, Stacey M. Gazendam-Donofrio og Josette Ehm Hoekstra- Weebers. 2007. "Emotional and Behavioral problems in children of parental recently diagnosed with cancer: A longitudinal study"*Acta Oncologica* 46: 67-76

Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani.2006. *Evidenbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2.utg. Lund: Studentlitteratur

Vedlegg

Vedlegg 1. Søkehistorikk med inkluderte artikler.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. And Experience.mp. And Child of impaired parent.mp. or "Child of Impaired Parents"/	27.11.13	Ovid Medline	28	3	2	<ul style="list-style-type: none"> - Coping with parental cancer: web- based peer support in children - How children cope when a parent has advanced cancer
Daughter*.mp. or son*.mp. or Child*.mp. and experience.mp. and parental cancer.mp.	27.11.13	Ovid Medline	11	2	2	<ul style="list-style-type: none"> - "it has Been a God Growing Experience for Me." Growth Experience Among African American Youth Coping with Parental Cancer" - Emotional and behavioral problems in children of parent study recently diagnosed with cancer: a longitudinal study
Daughter*.mp. or Son*.mp. or Child*.mp. and adolescents.mp. or Adolescents/ and parental cancer.mp. and coping.mp.	27.11.13	Ovid Medline	11	4	3	<ul style="list-style-type: none"> - Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: a multicenter and multi-perspective study - Hispanic adolescents coping with parental cancer
Daughter* or son* or child* and adolescents	27.11.13	ProQuest	75	2	2	<ul style="list-style-type: none"> - Supporting children when a parent has a life- threatening

and parental cancer and coping						illness: the role of the community practitioner
Adolescent.mp. or Adolescent/ and parental cancer.mp. and need*.mp.	04.12.13	Ovid Medline	11	3	1	- The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)
Cancer.mp or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and parental cancer.mp. and adolescent.mp. or Adolescent/	04.12.13	Ovid Medline	48	5	4	- Adolescents`emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems - Family functioning and adolescents`emotional and behavioral problems: when a parent has cancer - Psychological distress among adolescents living with a parent with advanced cancer

Vedlegg 2. Søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and Child*.mp. or Daughter*.mp. or Son*.mp. and Nurs*.mp. and Hospital*.mp.	07.10.13	Ovid Medline	18	0	0	0
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and Child*.mp. or Daughter*.mp. or Son*.mp. and Nurs*.mp.	07.10.13	Ovid Medline	2081	5	0	0
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. And Child*.mp. or Son*.mp. or Daughter*.mp. and Parental illness.mp. and nursing experience.mp. and child visit.mp. and Child need.mp.	07.10.13	Ovid Medline	0	0	0	0
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and Children visit.mp. and Parental illness.mp.	07.10.13	Ovid Medline	0	0	0	0
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and Child*.mp. or Son*.mp. or Daughter*.mp.	07.10.13	Ovid Medline	1	1	0	0

and Hospital*.mp. and Children visit.mp.						
Child*.mp.or Son*.mp. or Daughter*.mp. or Child*.mp. and Parent.mp. or Parents/ and cancer.mp. Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and reaction.mp. and coping.mp. and nurs*.mp.	07.10.13	Ovid Medline	0	0	0	0
Parent.mp. or Parents/ and Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and nurs*.mp. and Coping.mp. and Child*.mp. or Son*.mp. or Daughter*.mp.	07.10.13	Ovid Medline	41	3	0	0

Parental illness and Daughter* or Son* or Child and Cancer or Neoplasm	20.11.13	Sve Med+	3	2	0	0
Parental illness.mp. and cancer.mp. or Neoplasms/ or neoplasm*.mp. and Daughter*.mp. or Son*.mp. or Child	21.11.13	Ovid Medline	10	4	2	0
Parental cancer.mp. And cancer or Neoplasms/	21.11.12	Ovid Medline	54	4	0	0

or neoplasm*.mp. And daughter*.mp. or son*.mp. or child*.mp.						
Cancer.mp. or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. And Experience.mp. And Child of impaired parent.mp. or “Child of Impaired Parents”/	27.11.13	Ovid Medline	28	3	2	2
Daughter*.mp. or son*.mp. or Child*.mp. and experience.mp. and parental cancer.mp.	27.11.13	Ovid Medline	11	2	2	2
Daughter*.mp. or Son*.mp. or Child*.mp. and adolescents.mp. or Adolescents/	27.11.13	Ovid Medline	11	4	3	2

and parental cancer.mp. and coping.mp.						
Daughter*.mp. or son*.mp. or child*.mp. and nurs*.mp. and parental cancer.mp.	27.11.13	Ovid Medline	4	1	0	0
Daughter* or son* or child* and adolescents and parental cancer and coping	27.11.13	ProQuest	75	2	2	1
Adolescent.mp. or Adolescent/ and parental cancer.mp. and coping.mp. or deal with.mp	04.12.13	Ovid Medline	11	1	0	0
Adolescent.mp. or Adolescent/ and parental cancer.mp. and need*.mp.	04.12.13	Ovid Medline	11	3	1	1
Cancer.mp or Neoplasms/ or Neoplasm*.mp. and parental cancer.mp. and adolescent.mp. or Adolescent/	04.12.13	Ovid Medline	48	5	4	3
Parental cancer and cancer or neoplasm* and adolescent and coping	04.12.13	Chinahl	70	5	3	0

Vedlegg 3. Oversiktstabell.

Nr.	Artikkel	Hensikt	Metode	Deltagere	Hovedfunn	Etisk vurdering	Kvalitet
1.	<p>Tittel: Coping with parental cancer: web- based peer support in children.</p> <p>Forfatter: Giesbers, J., I.M. Verdonck-de Leeuw, F.J. Van. Zuuren, N. Kleverlaan og M.H. van der Linden.</p> <p>År: 2009</p> <p>Land: Nederland</p> <p>Tidsskrift: Psycho- Oncology</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	Finne ut hvordan bruken av web-basert støtteprogram fungerer som støtte til barn.	Kvantitativ og kvalitativ studie. En tysk forumside var under oppsyn i en tre måneders periode.	129 barn og 8 voksne deltok på denne forumsiden i løpet av denne tre måneders perioden.	Hovedaktivitetene på nettstedet var å dele personlige erfaringer, gi oppmuntring/støtte, gi og søke informasjon eller råd og søker kontakt utenfor nettstedet. Det kommer også frem at barn jevnlig møtte emosjonelle problemer og opplevde en mangel på forståelse og kommunikasjon i deres nærmiljø.	For å beskytte identiteten av deltakerne ble navn, sitat og epostadresse fjernet og teksten ble analysert anonymt.	Grad 1/ høy kvalitet Ni av ti

2.	<p>Tittel: How children cope when a parent has advanced cancer</p> <p>Forfatter: L. Kennedy, Vida og Mari Lloyd- Williams</p> <p>År: 2009</p> <p>Land: England</p> <p>Tidsskrift: Psycho- Oncology</p> <p>Databse: Ovid Medline</p>	<p>Målet med studien er å undersøke hvordan barn takler at en forelder har fått en kreftdiagnose. Studien ønsker å identifisere områder der det kan være hindringer for unge for å ha tilgang til støtte for å gjøre dem i stand til å takle situasjonen.</p>	<p>Denne artikkelen er kvalitativ. Det ble brukt semi - strukturerte intervjuer for å samle data. Intervjuene ble tatt opp og ble fult transkribert, og analysert ved hjelp av constructionist grounded theory.</p>	<p>28 personer fra 12 familier deltok. Barna som deltok var over 7 år.</p>	<p>Det er fire hovedfunn i denne artikkelen og av dem er deres svar på diagnosen, mestringsmekanismer, forandringer i livet og positive sider. Barn beskrev at de ble opprørte over at deres foreldre fikk diagnosen og de hadde bekymringer knyttet til sine foreldre og sin egen helse. Distraksjon og opprettholding av normalitet ble beskrevet som dominerende mestringsstrategier for de unge. Den mest merkbare forandringen som de unge opplevde var økt ansvar og redusert sosial aktivitet. Foreldrene merket ikke dette i like stor grad som de unge beskriver. De fokuserte på å begrense innvirkningen ved å opprettholde normalitet i hverdagen. Positive sider som ble beskrevet av de unge og foreldre var at relasjonene ble styrket og de lærte å verdsette familiemedlemmene og de viktige tingene i livet mer.</p>	<p>Foreldrene ga samtykke og de unge fikk da informasjon om studien både skriftlig og muntlig. For anonymitet fikk alle deltakerne et pseudonym. Etisk godkjenning ble søkt og innhentet for denne studien og lokale kliniske styrings rutiner ble fulgt.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>Ti av ti</p>
----	---	---	---	--	--	---	---

3.	<p>Tittel: «It Has Been a Good Growing Experience of Me»: Growth Experiences Among African American Youth Coping With Parental Cancer.</p> <p>Forfatter: Kissil, Karni, Alba Nino, Stephanie Jacobs, Maureen Davey og Carolyn Y. Tubbs.</p> <p>År: 2010</p> <p>Land: USA</p> <p>Tidsskrift: Families, Systems and Health</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	<p>Å finne ut hvordan ungdom opplever det å ha en forelder som har fått en kreftdiagnose.</p>	<p>Denne studien er kvalitativ og her ble deltagerne intervjuet basert på spørsmål de tidligere hadde fått informasjon om.</p>	<p>Her deltok ni familier der det var ni foreldre og 12 ungdommer.</p>	<p>Større forståelse for livet, forbedret mellommenneskelige relasjoner, økt følelse av personlig styrke og endrede prioriteringer.</p>	<p>Etter å ha fått godkjenning fra de institutional Review board på nordøstre universitetet begynte de å finne deltakere som passet inn i studien. Deretter fikk de informasjon om hensikt, metode og spørsmål. Deltakerne fikk kompensasjon.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>Ti av ti</p>
----	--	---	--	--	---	---	---

4.	<p>Tittel: Emotional and Behavioral problems in children of parental recently diagnosed with cancer: A longitudinal study</p> <p>Forfatter: Visser, Annemieke, Gea A. Huizinga,, Harald J. Hoekstra , Winette Ta van der Graaf, Stacey M. Gazendam-Donofrio og Josette Ehm Hoekstra-Weebers.</p> <p>År: 2007</p> <p>Land: Nederland</p> <p>Tidsskrift: Acta Oncologica</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	<p>Å undersøke forekomsten av problemer hos barn innen fire måneder etter foreldrenes kreftdiagnose og seks og tolv måneder etterpå.</p>	<p>Studien er kvantitativ. Foreldre både syk og frisk utførte en sjekklister. Ungdommene fullførte en selvrapporteringsveksjon.</p>	<p>69 sykeforeldre og 55 ektefeller. 57 barn i alderen 4- 11 og 66 ungdommer i alderen 12- 18 år deltok i studien. Av de 222 familier som hadde fått tilbudet om å delta var det 112 som deltok. Til sammen var det 43 familier som avsluttet studien før tiden.</p>	<p>Ungdoms sønner rapporterte færre eksternaliserende problem etter hvert som tiden gikk. Det ble ikke funnet forskjell mellom den retrospektive og normgruppen. Ungdoms døtre hadde færre internaliserende problem enn retrospektiv og norm gruppa.</p>	<p>Skriftlig informasjon om studien var gitt fra en kreftsykepleier eller en psykiatrisk sykepleier fra Departments of surgical, gynecological and medical oncology and Hematology på University Medical Center Gronningen. Hver familiemedlem ga informert samtykke etter the Medical Ethical Committee. Så ble spørsmål sendt til hvert familiemedlem. Og familiemedlemmene ble instruert i hvordan dette fungerte.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>12 av 12</p>
----	--	--	---	--	--	---	---

5.	<p>Tittel: Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study.</p> <p>Forfatter: Krattenmacher, Thomas. Franziska Kühne, Daniel Führer, Volker Beierlein, Elmar Brähler, Franz Resch, Kai v. Klitzing, Hans-Henning Flechtner, Corinna Bergelt, Georg Romer og Birgit Möller.</p> <p>År: 2012</p> <p>Land: Tyskland</p> <p>Tidsskrift: Journal of Psychosomatic Research</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	<p>Når en forelder får en kreftdiagnose øker risikoen for psykososiale problemer hos ungdom. Denne studien har som hensikt å undersøke hyppigheten og effekten av ungdommens mestringsstrategier og relasjoner mellom disse strategiene og mental helse status. Alders – og kjønnsforskjeller når det gjelder mestring og psykisk helse ble også undersøkt.</p>	<p>Kvantitativ forskningsstudie. Det ble gjort en Tverrsnittsstudie for å samle inn data. Det ble brukt et barnevennlig intervensjons program. Ungdoms mestringssevne ble målt ved å bruke KIDCOPE. For mentalhelse ble det brukt SDQ og for oppførsel ble det brukt KIDSCREEN.</p>	<p>Totalt deltok det 214 ungdommer fra 167 familier.</p>	<p>29 % av ungdom viste emosjonelle og atferdsmessige problem. Store forskjeller i mental helse, men ikke forskjeller i hvordan de takler situasjonen. Det ble brukt et bredt spekter av mestringsstrategier.</p>	<p>På alle sentrene ble det innhentet etisk godkjenning. Alle deltakerne fikk informasjon før studien både muntlig og skriftlig. De ga også samtykke om å delta i studien. Familie medlemmene ble oppfordret til å utføre spørsmålene alene uten å diskutere eller forhøre seg med de andre familiemedlemmene.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>12 av 12</p>
----	---	---	---	--	---	--	---

6.	<p>Tittel: Hispanic adolescents coping with parental cancer.</p> <p>Forfatter: Costas-Muñiz, Rosario.</p> <p>År: 2011</p> <p>Land: Puerto Rico</p> <p>Tidsskrift: Supportive Care in Cancer</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	<p>Å identifisere mestringsstrategi i som spanske ungdommer brukte for å håndtere foreldrenes kreftdiagnose, ser spesielt på hvordan kjønn og psykiske symptomer på depresjon og angst knyttes til slike strategier.</p>	<p>Kvantitativ studie der ungdommene utførte et strukturert spørreskjema med skalaer som målte depresjon, angst og mestringsstrategier.</p>	<p>Av alle de inviterte var det 83 % som takket ja til å delta. 51 ungdommer fra Puerto Rico fra alderen 12 – 18 deltok. Gjennomsnittsalderen var 15,5 år.</p>	<p>64 % fikk høyere skår enn 16, som da vil si at de indikerer klinisk nivå av depresjon. 44 % fikk høyt nivå av angst. Strategiene som benyttet oftest ble generelt sett på som positivt: søke emosjonell støtte, aksept og religion. Det var ingen funn på forskjell på gutter og jenter når det kom til mestringsstrategier eller angst. Men jentene rapporterte mer depresjon enn gutter.</p>	<p>Godkjenning for denne studien ble gjort av the Institutional Review board of the University of Puerto Rico, Rio Piedras Campus. Foreldre av studiedeltakerne var rekrutert fra “relay of life” arrangement av american cancer society of Puerto Rico. Foreldrene ga samtykke etter informasjon på vegne av deltakerne.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>12 av 12</p>
----	---	--	---	--	---	---	---

7.	<p>Tittel: Supporting children when a parent has a life- threatening illness: the role of the community practitioner</p> <p>Forfatter: Fearnley, Rachel</p> <p>År: 2012</p> <p>Land: Storbritannia</p> <p>Tidsskrift: Medical Sciences Nurses and Nursing</p> <p>Database: ProQuest</p>	<p>Å fremheve kunnskapen om behovet til barn som lever med en alvorlig syk forelder.</p>	<p>Denne artikkelen er kvalitativ. Her ble personene intervjuet.</p>	<p>Totalt deltok 36 personer på denne studien. Det var barn, foreldre og profesjonelle. Det var 28 som fullførte studien.</p>	<p>Funnene fremhever viktigheten av alderspassende informasjon fra profesjonelle eller profesjonelle gjennom foreldrene. Artikkelen gir en oversikt over den viktige rolle samfunnsutøverne har i å støtte barn av en pasient. Den hevder at de ofte har en mer dyptgående kunnskap om familien og dens funksjon og dermed kan legge til en annen dimensjon av omsorg.</p>	<p>Etisk godkjent av university of Derby og NHS Research Ethics Committee. Et viktig etisk hensyn i forhold til studiens sensibilitet var å ha et tilrettelagt sted for å støtte deltakerne. Derfor var kvalifisert helsepersonell til stede.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>Ni av ti</p>
----	---	--	--	---	--	---	---

8.	<p>Tittel The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)</p> <p>Forfatter: Patterson, Pandora. Angela Pearce og Emma Slawitschka</p> <p>År: 2010</p> <p>Land: Australia</p> <p>Tidsskrift Supportive Care in Cancer</p> <p>Database Ovid Medline</p>	<p>Å identifisere de psykososiale behovene til unge mennesker som har en forelder med kreft og for å vurdere om disse behovene ble oppfylt.</p>	<p>Denne studien er både kvalitativ og kvantitativ. Kvalitativ tilnærming ble brukt for å identifisere problemene. I den kvantitative tilnærmingen ble det brukt et spørreskjema og en skåringsmodell for å fange omfanget.</p>	<p>116 ungdommer fullførte studien.</p>	<p>Kvalitativ dataen hadde åtte områder som var: informasjon, støtte fra venner og bekjente, uttrykke og takle følelser, pusterom og reaksjoner, støtte fra omsorgspersoner, støtte utdanning og arbeidsmiljø, familiefaktorer og tilgang til støttetilbud. Kvantitative data som ble funnet var oversikt over møtte og umøtte behov. Mange av disse behovene er de samme som de kvalitative funnene. 87 % av deltakerne hadde minst et udekket behov. 43 % rapporterte > 10 og en fjerdedel > 20 umøtte behov.</p>	<p>Denne studien var godkjent av både University of Western Sydney Human Research Ethics Committee og Ethics and Young People Subcommittee of CanTeen Australia. Det ble tatt hensyn til anonymitet, konfidensialitet, alder av deltakerne og sensitiviteten på forskningsområdet. De som ikke var myndig ble foreldrene kontaktet og ga samtykke. Så ble de invitert til å delta i studien og fikk informasjon om hvordan studien skulle foregå.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>Ni av ti og 11 av 12</p>
----	--	---	---	---	---	---	---

9.	<p>Tittel Adolescent`s Emotional Reactions to Parental Cancer: Effect on Emotional and Behavioral Problems</p> <p>Forfatter: Gazendam-Donofrio, Stacey M., Harald J Hoekstra, Winette T. A. van der Graaf, Harry B M. van de Wiel, Annemieke Visser, Gea A. Huizinga, Josette E. H. M Hoekstra-Weebers.</p> <p>År: 2010</p> <p>Land: Nederland</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pediatric Psychology</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	<p>Å undersøke ungdommenes emosjonelle reaksjoner på foreldrenes kreft og utforske forholdet mellom emosjonelle reaksjoner og unges emosjonelle/atferdsproblem</p>	<p>Kvantitativ studie der det ble brukt spørreskjema for å samle data.</p>	<p>209 av 476 familier (retrospektive) deltok. Av de 209 familiene som deltok hadde 138 familier ungdommer. 221 ungdommer fra disse 138 familiene deltok. I den prospektive studien var det 222 familier med unge som deltok. 112 familier valgte å delta. Av disse var det 74 som deltok på T2 og 70 som deltok på T3.</p>	<p>Følelsesmessige reaksjoner var lik mellom pro- og retrospektive studier. Prospetivt, usikkerhet og hjelpeløshet redusert over tid. Usikkerhet og ensomhet knyttet vesentlig til unges dysfunksjon (prospektiv og retrospektiv). Relasjoner mellom følelser og funksjon var sterkere og oftere betydning for døtrene. Prospektivt, ungdommenes post- diagnose emosjonelle reaksjoner var i stor grad relatert til senere fungering</p>	<p>Det ble gitt skriftlig informasjon både til foreldrene og de unge. De unge måtte si seg villig til å delta. Det ble sendt ut spørsmål etter at de hadde fått samtykke fra deltagerne. Det ble sendt ut på individuell mail.</p>	<p>Grad 1/ Høy kvalitet</p> <p>12 av 12</p>
----	---	--	--	---	--	--	---

10.	<p>Tittel: Family functioning and adolescents`emotional and behavioral problems: when a parent has cancer</p> <p>Forfatter: Gazendam-Donofrio, S M. H. J. Hoekstra, W. T. A. van der Graaf, H. B. M. van de Wiel, A. Visser, G. A. Huizinga og J. E. H. M. Hoekstra-Weebers</p> <p>År: 2007</p> <p>Land: Nederland</p> <p>Tidsskrift: Annals of Oncology</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	Fokuserer på mulige sammenhenger mellom funksjonen av en ungdom med en forelder som har fått diagnosen kreft fra 1-5 år tidligere og familiemiljøet.	Kvantitativ studie der pasienter, ektefeller og ungdommer fullførte en Family Enviroment Scale. I tillegg fylte ungdommene ut the impact of event scale og youth self-report og foreldrene rapporterte om ungenes funksjon ved hjelp av Child Behavior Checklist.	476 familier fikk tilbudet om å delta i studien, 209 takket ja til å delta. Det var 138 pasienter, 114 ektefeller og 221 ungdommer som fullførte studien.	Pasienter og ektefeller rapporterte at deres familie var ulik normen, de er mer uttrykksfulle og sosial, bedre organisert, mindre kontrollerende og har mindre konflikter. Ungdommene rapporterte det samme, i tillegg til å finne sin familie.	Skriftlig informasjon ble gitt til pasienter og deres partnere. Og en tilpasset brosjyre ble gitt ungdommene. Etter Medical Ethical Committee sine retningslinjer ble det fra hver familie medlem gitt individuell samtykke. Det ble sendt ut spørreskjema og returkonvolutter.	Grad 1/ Høy kvalitet 12 av 12
-----	--	--	---	---	---	---	--------------------------------------

11.	<p>Tittel: Psychological Distress Among Adolescents Living with a Parent with Advanced Cancer</p> <p>Forfatter: Rainville, Francois, Serge Dumont. Sebastien Simard og Marie- H�el�ene Savard</p> <p>�r: 2012</p> <p>Land: Canada</p> <p>Tidsskrift: Journal of psychosocial oncology</p> <p>Database: Ovid Medline</p>	� evaluere hvordan alvorlig kreft hos foreldre spiller inn p� ungdommens psykologiske status.	Kvantitativ studie. Det ble utdelt sp�rreskjema som deltakerne fylte ut hjemme og sendte tilbake.	40 familier med 57 ungdommer fikk foresp�rsel om � delta p� studien. Ni foreldre (13 ungdommer) valgte � ikke fortelle sine ungdommer om studien. Tre foreldre (5 ungdommer) d�de under studien. Det var 28 ungdommer fra 19 familier som fullf�rte studien.	Studien viser at ungdom som lever med foreldre som har alvorlig kreft har h�yere risiko for psykologisk stress og depressive tilstander enn ungdom i den generelle populasjonen. Studien viser ogs� derimot at hos ung ungdom i begge gruppene er det ikke forskjell.	Studien ble godkjent av etisk komit�. Pasienter med ungdommer ble informert av helsepersonell om studien. Samtidig som det var annonsert med plakater og sendt ut invitasjons brev.	Grad 1/ H�y kvalitet 12 av 12
-----	---	---	---	--	---	---	--------------------------------------