



HØGSKOLEN STORD/HAUGESUND

EKSAMENSINNLEVERING

Emnenavn: **Sjukepleie, forskning og fagutvikling - Bacheloroppgave**

Emnekode: **SYKHB3001**

Eksamensform: Prosjektoppgave

Leveringsfrist: 26.02.16 kl 14.00

Kandidatnr.: 1059

Antall ord: 8699

Når mor eller far skal dø av kreft

En litteraturstudie om mestring hos ungdom som pårørende



*Du vet
når du sitter inne
om vinteren
og en solstråle utenfra
Plutselig
og overraskende
treffer kinnnet ditt
gjennom glasset
og gjør deg varm
et øyeblikk?
Blikket ditt var den
solstrålen.
Da du så
meg
Den Dagen.*

Illustrasjonsfoto hentet fra: <https://pixabay.com/en/woman-desperate-sad-tears-cry-1006100/>
Dikt av: Anne Kristine Bergem (2015)

Høgskolen Stord/Haugesund, Avdeling for helsefag

Bachelorutdanningen i sykepleie, kull 2013

Haugesund, 2016

Antall ord: 8699

Sammendrag

- Tittel:** Når mor eller far skal dø av kreft: En litteraturstudie om mestring hos ungdom som pårørende
- Bakgrunn:** Hvert år opplever 700 barn i Norge at en av deres foreldre dør av kreft. Selv om barn og unge er en pårørendegruppe som trenger spesiell oppmerksomhet, har det vært lite forsket på barn som pårørende. I 2010 kom det nye lovbestemmelser med hensikt å sikre at mindreårige barn som pårørende blir ivaretatt.
- Hensikt:** Hensikten med litteraturstudien er å få økt kunnskap om ungdommers mestring som barn til pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase av sykdommen.
- Problemstilling:** Hvordan tilrettelegge for mestring hos ungdom som pårørende i palliativ fase?
- Metode:** Litteraturstudie, hvor utvalgte forskningsartikler, litteratur fra fagbøker og kunnskaper fra egen praksis er brukt for å svare på problemstillingen.
- Funnt:** Det ble funnet seks relevante forskningsartikler som belyser mestring hos ungdom med foreldre som har kreft i palliativ fase.
- Konklusjon:** For å tilrettelegge for mestring hos ungdom som pårørende i palliativ fase må helsepersonell være mer synlige. Familien må følges opp og ungdommers behov for ivaretagelse må vektlegges. Det bør undervises om barn og unge som pårørende i sykepleieutdanningen for å heve kunnskapsnivået.
- Nøkkelord:** Ungdom som pårørende, kreft hos foreldre, aleneforsørger, palliasjon, mestring, uhelbredelig kreft

Abstract

- Title:** When mom or dad is going to die of cancer: A literature review about coping among adolescents of impaired parents
- Background:** Each year 700 children in Norway experience parental death because of cancer. Although children with impaired parent needs special attention, there has been little research on this topic. In 2010 new legal provisions where maid, aimed at ensuring that minor children of impaired parents gets safeguarded.
- Aim:** The purpose of the literature study is to gain more knowledge about adolescents coping as children of patients with incurable cancer in the palliative phase of the disease.
- Question:** How to facilitate coping among adolescents of impaired parents in the palliative phase?
- Method:** Literature study, where selected research articles, literature and knowledge from own practice is used to reply the research question.
- Findings:** It was found six relevant research articles that illustrate coping in adolescents whose parents have cancer in palliative phase.
- Conclusion:** In order to facilitate coping among adolescents of impaired parents in palliative care, healthcare providers need to be more visible. The family must be followed up and the adolescents' needs of safeguarding must be emphasized. It should be taught about children and adolescents of impaired parents in nursing education to raise the level of knowledge.
- Keywords:** Adolescents of impaired parents, parental cancer, single parent, palliative care, coping, incurable cancer

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
1.1 Hensikt	4
1.2 Problemstilling	4
1.3 Avgrensning	5
1.4 Begrepsavklaring	5
1.5 Disposisjon	6
2.0 Teori	7
2.1 Ungdom som pårørende	7
2.1.1 Ungdomsalderen	7
2.1.2 Når mor eller far har uhelbredelig kreft i palliativ fase	7
2.1.3 Lover og nasjonale retningslinjer	8
2.2 Antonovsky sin teori om salutogenese	9
2.3 Benner og Wrubel sin omsorgsteori	10
3.0 Metode	12
3.1 Litteraturstudie som metode	12
3.2 Ulike forskningsmetoder	12
3.3 Litteratursøk	13
3.4 Etiske vurderinger	15
3.5 Kildekritikk	15
4.0 Resultat	16
4.1 Presentasjon av forskningsartikler	16
4.2 Oppsummering av hovedfunn	19
5.0 Drøfting	19
5.1 Forstå situasjonen	19
5.1.1 Informasjon	20
5.1.2 Snakke om kreftsykdommen	21
5.1.3 Fremtiden	22
5.2 Håndtere situasjonen	23
5.2.1 Familiesamspillet	24
5.2.2 Unge omsorgsgivere	24
5.2.3 Behov for støtte	26
5.2.4 Behov for å være nær, men samtidig ta avstand	27
5.2.5 Finne mening i det utfordrende	27
6.0 Konklusjon	28
Referanseliste	30

Vedlegg I: Søkeprosessen

Vedlegg II: Kildekritikk

1.0 Innledning

Hvert år opplever 700 barn i Norge at en av foreldrene dør av kreft (Syse, Aas & Loge, 2012). Dette betyr at mange barn lever med en kreftsyk forelder i palliativ fase av sykdommen. I følge verdens helseorganisasjon (2015) skal palliativ omsorg ikke bare rettes mot pasienten, men mot hele familien til den som er rammet. Barn og unge er en pårørende gruppe som trenger spesiell oppmerksomhet (Sæteren, 2010, s. 252). Til tross for dette har det vært lite fokus på barn som pårørende innen forskning, spesielt på barn av foreldre med somatiske sykdommer (Ytterhus, 2012, s. 23-24). I januar 2010 kom det nye lovbestemmelser med hensikt å sikre at mindreårige barn som pårørende blir identifisert og at informasjons- og oppfølgingsbehovet deres blir ivaretatt. Helsepersonell er nå pliktet til å ivareta barn som pårørende, og helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell (Helsedirektoratet, 2010). Mine møter med mindreårige barn som pårørende av kreftpasienter gjennom praksis og arbeid på sykehus har vært preget av usikkerhet. Dette gjelder spesielt ungdommer. Min opplevelse er at det er vanskelig å forholde seg til pårørende i denne aldersgruppen. Mine kunnskaper om hvordan de opplever situasjonen og hvordan en bør tilnærme seg ungdommer som pårørende er liten. På bakgrunn av dette er det i denne oppgaven valgt å belyse temaet ungdom som pårørende.

1.1 Hensikt

For at lovendringene i forhold til barn som pårørende skal ha ønsket effekt kreves det at helsepersonell har kunnskaper om barns behov, utvikling og avvik, samt foreldrefungering og familiesamspill (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s.14). Hensikten med denne litteraturstudien er å få økt kunnskap om ungdommers mestring som barn til pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase av sykdommen. Kunnskapen kan brukes av sykepleiere og annet helsepersonell for å bedre forstå og hjelpe ungdommer som pårørende når mor eller far er uhelbredelig kreftsyk.

1.2 Problemstilling

Hvordan tilrettelegge for mestring hos ungdom som pårørende i palliativ fase?

1.3 Avgrensning

Litteraturstudien vil omhandle ungdom i alderen 13-18 år. Ungdom som pårørende til palliative pasienter er en spesielt sårbar gruppe. Ungdomstiden er en turbulent tid hvor en løsriver seg fra foreldre og skaper sin egen identitet (Melcher, Sandell & Henriksson, 2015). Palliativ fase av kreftsykdom er ofte forbundet med mange og langvarige sykehusinnleggelse på grunn av smerter og andre plagsomme symptomer (Helsedirektoratet, 2015). Det blir ikke fokusert på en spesiell kreftsykdom hos foreldre, men på generell palliasjon i kreftomsorgen, da sykdomsforløpet for hver enkelt pasient utarter seg ulikt uavhengig av hvilken kreftsykdom det er snakk om (Helsedirektoratet, 2015). Når forelderer som får uhelbredelig kreft er aleneforsørger, skaper det spesielle utfordringer. Det fokuseres derfor spesielt på mestring hos ungdommer av enslige foreldre med kreft.

1.4 Begrepsavklaring

Ungdom som pårørende

Ungdom som pårørende blir i denne oppgaven brukt som betegnelse på mindreårige barn mellom 13-18 år med foreldre som mottar palliativ behandling.

Palliativ fase

Palliasjon er å forebygge og lindre lidelse gjennom tidlig identifikasjon og behandling av smerte og andre fysiske, psykososiale og åndelige problem, slik at pasienten og pasientens familie får bedret livskvalitet. Den palliative fasen starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2015).

Mestring

Lazarus og Folkman (1984, s. 141) definerer mestring som skiftende kognitive og atferdsmessige anstrengelser som mennesker gjør kontinuerlig for å håndtere spesifikke indre og/eller ytre krav. Kravene er anstrengende eller overstiger ressursene personen har.

1.5 Disposisjon

Oppgaven starter med en innledning til temaet og bakgrunn for valg av problemområde. Hensikten med oppgaven og problemstillingen blir presentert. Kapittel 2 inneholder en presentasjon av aktuell teori for oppgaven. Det redegjøres for ungdom som pårørende og lovverk i forhold til temaet. Antonovsky sin teori om mestring og Benner og Wrubel sin omsorgsteori blir brukt som teoretisk referanseramme for oppgaven. I kapittel 3 blir det redegjort for aktuelle forskningsmetoder og beskrevet hvordan litteratursøket er gjennomført. Videre presenteres resultatet av litteratursøket i kapittel 4. I oppgavens drøftingskapittel diskuteres problemstillingen i lys av teori, forskning og egne synspunkter. Oppgaven avsluttes med en konklusjon som svarer på problemstillingen.

2.0 Teori

2.1 Ungdom som pårørende

2.1.1 Ungdomsalderen

Ungdomsalderen er en tid hvor man går over fra å være barn til voksen og kan derfor kalles for en overgangsfase. Ungdommer har fortsatt elementer av barndommen i seg, samtidig som de begynner å skape en voksentilværelse. Ungdomstiden er en viktig alder i livsløpsperspektivet, da mange valg som har betydning for voksenlivet blir tatt (Tetzchner, 2012, s. 679). I sammenheng med puberteten og de fysiske forandringene som skjer med kroppen i ungdomsårene, øker emosjonaliteten. Ungdommer bekymrer seg mer enn yngre barn, og opplever flere hendelser som emosjonelt negative (Tetzchner, 2012, s. 681). Dessuten reflekterer en over og stiller spørsmål ved innholdet og meningen med livet på en annen måte enn en gjorde da en var yngre. Ungdommer utvikler sin identitet, de utforsker og velger mellom ulike verdier og holdninger. Gjennom dette finner de sin plass som voksne og selvstendige i samfunnet (Tetzchner, 2012, s. 682). En av de mest omfattende omstillingene som skjer i sosiale relasjoner i ungdomsårene, er løsrivelsen fra foreldre (Tetzchner, 2012, s. 689).

2.1.2 Når mor eller far har uhelbredelig kreft i palliativ fase

Kreft brukes som en fellesbetegnelse på omtrent 200 sykdommer som har mange fellestrekk, men også store ulikheter (Grasdal, u.å.). Selv om mange blir friske av kreft, er det også mange som dør av sykdommen. I palliativ fase av kreftsykdom finnes det ikke behandling som kan gjøre pasienten kreftfri (Grov, 2010, s. 272). Denne fasen er preget av akutte tilstander og komplikasjoner som fører til hyppige innleggelseser, da det kreves rask vurdering og behandling. Pasientene har ofte komplekse symptombilder som kan endres raskt og hyppig med bakgrunn i fysiske, psykiske, sosiale og eksistensielle forhold. Pasientens fysiske funksjon reduseres og organfunksjoner svikter, noe som fører til et økt hjelpe- og pleiebehov (Helsedirektoratet, 2015).

Uhelbredelig kreft hos foreldre er en stor påkjenning for ungdommer og fører med seg psykologiske og emosjonelle reaksjoner samt sosiale og eksistensielle utfordringer. Frykt, sorg og usikkerhet er følelser som preger hverdagen (Dyregrov, 2012, s. 48). Ungdommer som opplever at foreldre blir alvorlig syke er en utsatt gruppe i en vanskelig periode. Det er

utfordrende å måtte balansere sine behov for å løsrive seg fra foreldre, samtidig som en ønsker å være til stede for den syke forelder (Sæteren, 2010, s. 252).

Ungdommer med enslige kreftrammede foreldre

I følge Helsedirektoratet (2010) må helsepersonell rette et særlig fokus på mindreårige barn av pasienter som er alene om omsorgen. Når en av foreldrene blir rammet av kreft i familier med to foreldre, kan den friske forelder ta seg av barna og det praktiske i husstanden. Kreftsyke enslige forsørgere er i en helt annen situasjon da en ikke automatisk har en frisk voksen som kan ta seg av det en ikke selv klarer. Det kan også være svært tungt og vanskelig å snakke med barna om kreftsykdommen når en er alene som voksen (Behar & Lewis, 2015, s. 430). I tillegg til de psykiske belastningene det er å ha en alvorlig kreftsyk forelder, kan barn av pasienter som er aleneforsørgere miste den eneste forelder de har. Hva som skal skje med dem når forelder dør, hvor de skal bo og hvem som skal ha ansvaret for dem er problemstillinger som kommer opp (Jensen & Dahl, s. 141).

2.1.3 Lover og nasjonale retningslinjer

Lovendringene som ble iverksatt i forhold til barn som pårørende i 2010 omfatter Helsepersonelloven og Spesialisthelsetjenesteloven. Helsepersonell skal i følge helsepersonelloven (1999) § 10 a ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som barn har som følge av at de har foreldre med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom. I tillegg har Stortinget i § 25 vedtatt at taushetsbelagte opplysninger kan gis til samarbeidende personell når det er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens barn. Dette gjelder så fremt ikke pasienten motsetter seg det.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999) §3-7 a lovfester at helseinstitusjoner i spesialisthelsetjenesten skal ha tilstrekkelig barneansvarlig personell. Bestemmelsen om lovendringene har som formål at barna skal kunne fortsette i barnerollen, uten å måtte påta seg voksenoppgaver på grunn av at foreldrene ikke kan ivareta omsorgsfunksjonen tilstrekkelig. Dersom barn har foreldre med en helsetilstand som kan medføre usikkerhet, bekymring, sårbarhet eller mestringsproblemer hos barna, må helsepersonell sørge for å undersøke i hvilken grad barna har behov for informasjon og oppfølging (Helsedirektoratet, 2010).

På bakgrunn av lovendringene i 2010 ble det startet et prosjekt for å gi ny kunnskap om barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten. Resultatene fra dette prosjektet viser

store mangler blant helsepersonell på oppfølging av barn som pårørende til tross for forankringen i loven. Kapittel 8 om spesialisthelsetjenesten er spesielt interessant for denne oppgaven. Det blir på bakgrunn av funnene anbefalt at de lovpålagte forpliktelsene i spesialisthelsetjenesten blir kvalitetssikret, at systematisk arbeid med å implementere lovendringen blir sikret og at systematisk rapportering om arbeid med barn og familier bør prøves ut (Ruud et al., 2015).

2.2 Antonovsky sin teori om salutogenese

I 1979 presenterte Antonovsky for første gang begrepet salutogenese, en tilnærming hvor fokuset er på hva som skaper god helse. En motstandsteori til patologien, hvor man søker etter årsaker og risikofaktorer for sykdom og uhelse. Et salutogent perspektiv er rettet mot å forsøke å avdekke mysteriet om hvordan noen mennesker, til tross for høy stressbelastning, overlever og klarer seg bra (Antonovsky, 2012, s. 16). Den salutogene tilnærmingen fører til en dypere forståelse og mer kunnskap, men den er ikke en garanti for at man finner en løsning på alle problemer (Antonovsky, 2012, s. 29-30). En salutogen tankegang tvinger frem mestringsteorier, og er en forutsetning for mestring (Antonovsky, 2012, s. 37).

Opplevelse av sammenheng

Antonovsky kom opp med begrepet «opplevelse av sammenheng» gjennom sin salutogene tankemåte. Han så behov for et begrep som forklarte hva som utgjør en generell motstandsressurs, som ikke forutsatte kunnskap om faktiske virkninger og som kunne gi en forståelse av hvordan noen ting kan fungere som en motstandsressurs (Antonovsky, 2012, s. 16-17). Antonovsky (s. 41) definerer opplevelse av sammenheng slik:

Opplevelse av sammenheng er en global innstilling som uttrykker i hvilken grad man har en gjennomgående, varig, men også dynamisk følelse av tillit til at (1) stimuli som kommer fra ens indre og ytre miljø, er strukturerte, forutsigbare og forståelige, (2) man har ressurser nok til rådighet til å kunne takle kravene som disse stimuliene stiller, og (3) disse kravene er utfordringer som det er verd å engasjere seg i.

Min forståelse av dette er at opplevelse av sammenheng er en persons subjektive følelse av mestring, når kravene som stilles oppleves som overkommelige.

Opplevelse av sammenheng har i følge Antonovsky (2012, s. 39-41) tre kjernekomponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.

Begripelighet

Begripelighet er en opplevelse av at det man blir utsatt for er kognitivt forståelig, det oppleves som sammenhengende, strukturert og klart. Mennesker med høy grad av begripelighet har en forventning om at det de blir utsatt for skal være forutsigbart.

Håndterbarhet

Håndterbarhet er opplevelsen av å ha tilstrekkelige ressurser, som en selv eller andre har kontroll over, til å kunne håndtere kravene som kommer.

Meningsfullhet

Meningsfullhet vil si at livet er forståelig rent følelsesmessig, at det er verdt å bruke krefter, engasjement og innsats på problemer og krav. Man ser på utfordringer som meningsfulle utfordringer, og ikke belastninger.

2.3 Benner og Wrubel sin omsorgsteori

I følge Benner og Wrubel (1989, s. 1) er det å ha omsorg at mennesker, situasjoner, prosjekter og objekter betyr noe for en. Dersom man skal leve i en differensiert verden hvor noen ting virkelig betyr noe, mens andre ting er mindre viktige eller ikke viktige i det hele tatt, er omsorg vesentlig. Omsorg er et hensiktsmessig begrep for å beskrive et bredt spekter av relasjoner, romantisk kjærlighet, foreldres kjærlighet, å ha omsorg for arbeid og omsorg for pasienter.

Omsorg angir både hva som vil være stressende og hva som vil regnes som mestring. Stress i forhold til relasjoner til andre mennesker, objekter, situasjoner og prosjekter vil kun oppstå dersom de betyr noe for en. Omsorg setter derfor mennesker i risiko og sårbarhet. En situasjon kan ikke oppleves stressende dersom en ikke bryr seg eller er likegyldig.

Mennesker får motivasjon og retningslinjer ved at omsorg skaper en verden og lager meningsfulle skillelinjer. Meningsløshet, en tilstand uten omsorg, og manglende tilhørighet, er tilstander hvor man i stor grad mangler handlingsalternativer. Ingenting oppleves som mer

eller mindre viktig fordi alt oppleves som likeverdig. Det er ingenting som virkelig betyr noe. Personen er på denne måten fri for bekymringer og tilknytninger, men friheten er negativ. Alle valgmuligheter fremstår som like troverdige, og det finnes ikke retningslinjer til å velge noe fremfor det andre.

Stress

Benner og Wrubel (1989, s. 59) definerer stress som forstyrrelse i det meningsfulle, forståelsesfulle og den normale funksjonen, slik at en opplever skade, tap eller utfordring, noe som krever sorg, fortolkning eller nye ferdigheter. Benner og Wrubel ser på stress som et uunngåelig resultat av å leve i en verden hvor man bryr seg om noe. Stress kan ikke alltid unngås eller ”kureres”.

Mestring

Mestring er det man gjør med forstyrrelsene som stress innebærer. Ulike former for mestring kan være å søke etter relevant informasjon, å prøve å endre måten en tenker om en stressende situasjon og å prøve å få seg til å tenkte bedre eller annerledes uten å endre situasjonen eller hvordan en tenker på den. Benner og Wrubel (1989, s. 2) mener at den avgjørende forutsetningen for mestring er omsorg.

3.0 Metode

3.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie er en systematisering av litteraturen innenfor et valgt tema (Forsberg & Wengström, 2013, s. 30). Det å systematisere vil si å samle inn, gå kritisk gjennom og sammenfatte litteratur (Magnus & Bakketeig, 2000, s. 37). Systematiske litteraturstudier er svært detaljerte litteraturstudier hvor hensikten er å gå gjennom alle tilgjengelige data innen et tema. På grunn av liten tid og ressurser er det i denne oppgaven ikke mulig å utføre en komplett systematisk litteraturstudie. Det er derimot mulig å tilstrebe en systematisk tilnærming (Aveyard, 2014, s. 2-3). Metoden som brukes i denne oppgaven er generell litteraturstudie. Ved generell litteraturstudie blir ikke alle tilgjengelige data gjennomgått, men utvalgte studier blir analysert og sammenfattet på en systematisk måte (Forsberg & Wengström, 2013, s. 25). I tillegg til de utvalgte studiene, er det anvendt litteratur fra fagbøker og kunnskaper fra egen praksis for å belyse problemstillingen

3.2 Ulike forskningsmetoder

I følge Aubert (1985, s. 196) er metode et hvilket som helst middel man bruker for å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Han omtaler metode som en framgangsmåte. Valg av metode avhenger av hva en ønsker å undersøke og hva som er praktisk gjennomførbart (Dalland, 2012, s. 112-114).

Kvalitativ metode

Kvalitative metoder brukes for å få kunnskaper om meninger og opplevelser som ikke kan tallfestes eller måles. Resultatet blir mange opplysninger om få undersøkelsesenheter og man får dybdekunnskap om et tema. Kvalitative metoder skal formidle forståelse og gir kunnskap om det som er særegent, spesielt eller avvikende (Dalland, 2012, s. 112-113).

Fenomenologisk design, etnografisk design og aksjonsforskning er eksempler på forskningsdesign med kvalitativ metode (Thidemann, s. 74). I denne oppgaven er det lagt vekt på forskning med kvalitativ tilnærming. Forskning som går i dybden og beskriver erfaringer og opplevelser gir kunnskap som kan brukes til å forstå ungdommers mestring.

Kvantitativ metode

Kvantitative metoder brukes for å samle inn målbare data i form av tall slik at en kan foreta nøyaktige regneoperasjoner. Breddekunnskap kjennetegner kvantitative metoder, man undersøker i bredden og resultatet er et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter. Ved bruk av kvantitative metoder ønsker en å få frem representative data og formidle forklaringer (Dalland, s. 112-113). Forskningsdesign med kvantitativ tilnærming som metode er blant annet randomisert kontrollert studie (RCT), kohortstudie og kaskontrollstudie (Thidemann, s. 73). Det er i denne oppgaven valgt å bruke en kvantitativ studie for å belyse problemstillingen. Studien er en tverrsnittstudie, det samles inn et lite antall data fra flere informanter som settes opp mot hverandre.

Systematisk oversikt

Ved systematisk oversikt bruker forfatterne en systematisk og åpen fremgangsmåte for å finne, vurdere og oppsummere flere enkeltstudier innen samme tema. Resultatet er en oversiktsartikkel som gir oversikt over tilgjengelig forskning og kvaliteten på denne (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012, s. 135). Det er i denne oppgaven brukt en oversiktsartikkel, Phillips (2014). Artikkelen gir en god oversikt over forskning innen temaet, som bidrar til å løfte oppgaven med ulike synspunkter og problemområder.

«Mixed methods»

Kvantitative og kvalitative metoder har forskjellige styrker og svakheter. Ved å kombinere de to tilnærmingene kan man veie opp for svakhetene det er med å kun bruke en metode. Dette kalles metodetriangulering, og gir en mer helhetlig, nyansert og perspektivrik forståelse. Dersom data fra de ulike metodene samsvarer, gir det et sterkt argument for at resultatene er gyldige og et godt kunnskapsgrunnlag (Thidemann, 2015, s. 79). I helse- og sosialsektoren finnes det mange sammensatte problemstillinger, noe som krever forskjellige tilnærminger. Bruk av «mixed methods» kan bidra til å finne svar på slike problemstillinger og en ser en sterk vekst av denne metoden i helseforskning (Kaarbø, 2009).

3.3 Litteratursøk

Databasene CINAHL og ProQuest ble brukt for å søke etter relevante forskningsartikler. CINAHL ble valgt på grunn av dekkningen av sykepleie og tilgrensende fag (Thidemann,

2015, s. 85). ProQuest ble valgt på grunn av tilgangen til tidsskrifter innen sykepleie, medisin, helseadministrasjon og psykologi (Høgskolen Stord/Haugesund, 2016).

Det ble benyttet søkeord som databasene har i sitt emneordsystem. CINAHL Headings i CINAHL og MeSH i ProQuest. Emneordene ble funnet gjennom Svemed+.

Norsk ord	MeSH
Barn som pårørende	Children of impaired parents
Palliasjon	Palliative Care
Ungdom	Adolescent

Andre søkeord som ble benyttet for å avgrense søkene var advanced cancer, young, children, cope, parental, parental cancer, metastatic.

Inklusjonskriterier ble brukt for å avgrense søket og stille krav til litteraturen. Søket ble avgrenset til artikler med engelsk språk på grunn av forståelse og at de fleste forfattere velger å publisere studiene i engelskspråklige tidsskrift. Kun artikler publisert innen de fem siste årene ble inkludert, som anbefalt av blant annet AORN og NOKUT (Støren, 2013, s. 60). Søkene gjort i CINAHL ble avgrenset til kun forskningsartikler («research article») da det var denne publikasjonstypen som var ønskelig. Se vedlegg I for en detaljert oversikt over søkehistorikk.

En av artiklene som er inkludert i litteraturstudien ble ikke funnet gjennom de første søkene. Det var ønskelig å finne studier som omhandlet ungdommer eller barn med aleneforeldre med kreft i palliativ fase. På grunn av svært lite forskning på dette innsnevrede området ble det åpnet opp for studier eldre enn fem år. På dette søket ble søkeordene single parent families, cancer brukt i tillegg til søkeordene nevnt ovenfor. Willis, Peck, Sells og Rodabaugh (2001) ble funnet gjennom dette litteratursøket. På bakgrunn av at denne studien tar opp et svært viktig tema som er lite forsket på, er det valgt å inkludere den i oppgaven til tross for at den er fra 2001. Det er gjort en vurdering om at funnene i studien er relevante og kan bidra til økt kunnskap om denne pasient- og pårørendegruppen.

3.4 Etske vurderinger

Når en forfatter utgir andres arbeid som sitt eget, kalles det plagiat og regnes som fusk. Akademisk redelighet er det motsatte av plagiat, og kjennetegnes ved at forfatteren lar leseren ta del i refleksjoner som er gjort om valg av litteratur og hva de ulike kildene gir til oppgaven. En skal referere til kilder som er brukt, slik at leseren lett kan finne frem til de samme kildene.

Gjennom forskning på mennesker blir personopplysninger behandlet, noe som krever etiske overveielser og ryddig bruk. Forskningsetikk er et område av etikken og handler om å ivareta personvern og sikre troverdigheten av forskningsresultatene i planlegging, gjennomføring og rapportering av forskning. En skal unngå at forskningsdeltagere blir skadet eller opplever unødvendige belastninger, og enkeltpersoners integritet og velferd må ikke vike for forskningens mål (Dalland, 2012, s. 65-96).

De etiske retningslinjene i Helsinkideklarasjonen blir brukt i store deler av verden (Førde, 2014). Denne oppgaven omhandler barn i alderen 13-18. Mindreårige barn er i en sårbar gruppe i sammenheng med forskning (Council for International Organizations of Medical Sciences, 2002). Forskning på sårbare grupper er kun etisk forsvarlig dersom kunnskapen ikke kan tilegnes ved å forske på mindre sårbar gruppe. Forskingen som gjøres på sårbare grupper skal ta hensyn til gruppens helsemessige behov og gruppen skal kunne dra nytte av kunnskapen som tilegnes som følge av forskningen (The World Medical Association, 2013).

3.5 Kildekritikk

De metodene som brukes for å fastslå om en kilde er sann er kildekritikk (Dalland, 2012, s. 67). Kildekritikk er å vurdere og karakterisere litteraturen som er benyttet. Gjennom kildekritikk reflekteres det over hvilken relevans og gyldighet valgt litteratur har når det gjelder å belyse problemstillingen (Dalland, 2012, s. 72). For å sjekke om resultatene i forskningsartiklene som ble funnet i litteratursøket kan stoles på, ble det valgt å bruke sjekklister fra Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret, 2015). Se vedlegg 2 for eksempel på kildekritikk.

4.0 Resultat

4.1 Presentasjon av forskningsartikler

Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility

Melcher, Sandell og Henriksson, 2015

Hensikt: Beskrive og undersøke hvordan ungdommer blir påvirket følelsesmessig og hvordan de prøver å tilpasse seg hverdagslivet i familien når de har en døende forelder.

Metode og utvalg: Det er brukt kvalitativ metode for å belyse problemstillingen. 10 tenåringer, 7 gutter og 3 jenter i alderen 14-19 år ble intervjuet individuelt.

Resultat: Ungdommene ble sterkt påvirket av foreldrenes sykdom, samtidig som de selv var i en sårbar utviklingsperiode av livet. De tok på seg ansvaret for å opprettholde familielivet og å støtte foreldrene og søsknene sine. Mangel på tilstrekkelig informasjon og støtte gjorde at ungdommene måtte gjette og tolke hvordan tilstanden til den syke forelderen var. Dette førte til usikkerhet, ensomhet og en lite forutsigbar fremtid.

Konklusjon: Helsepersonell bør støtte pasienter i å ha en åpen kommunikasjon om sykdommen med barn i tenårene. Det er behov for et støttende apparat rundt familien når en av foreldrene er døende.

Parental palliative cancer: psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service

Kühne et al., 2012

Hensikt: Identifisere forskjeller i psykososial tilpasning og helsereelatert livskvalitet blant ungdom og unge voksne med foreldre som lider av palliativ kreft versus kreft i andre stadier. Hensikten var også å knytte psykososial tilpasning og helsereelatert livskvalitet til unges mestring.

Metode og utvalg: Studien er en tverrsnittstudie, og det er brukt en kvantitativ metode. Informantene i studien var foreldre med kreft og deres barn. Pasientene besto av 49 menn og kvinner i alderen 29-65 år. Barna til foreldrene med kreft var 86 ungdommer i alderen 11-21 år.

Resultat: Ungdommer med foreldre i den palliative fasen av kreft hadde betraktelig mindre psykososiale problemer og generelt bedre helsereelatert livskvalitet. Det var ingen vesentlig forskjell på gruppene i forhold til frekvensen og effekten av mestring.

Konklusjon: Studien viser at ungdommer har problemer gjennom hele sykdomsprosessen til foreldre. Det blir foreslått at familier som er rammet av kreft bør få tilbud om rådgivningstjenester som fokuserer på familiefungering og ungdommers mestring.

The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry
Phillips og Lewis, 2015

Hensikt: Undersøke hvordan livet til ungdommer blir påvirket av at en av foreldrene får uhelbredelig kreft.

Metode og utvalg: Det er brukt en kvalitativ metode for å belyse temaet. Ungdommer med kreftammede foreldre i alderen 11-15 år ble intervjuet.

Resultat: Kjernen i resultatet av studien var: å tilstrebe et normalt liv med kreft, som involverte fem hovedområder: å føle tyngden av verden på mine skuldre; kreft forandrer alt; konfrontere eller komme seg bort fra kreften; å snakke om det; og kreftens positive sider ... jeg lærte.

Konklusjon: Funnene i studien belyser hvordan ungdommer mestrer foreldrenes uhelbredelige kreft, og hvordan de prøver å fortrenge tanker om sykdommen, selv om de er klar over at den allikevel er til stede.

Adolescents living with a parent with advanced cancer: A review of the literature
Phillips, 2014

Hensikt: Gjøre en systematisk analyse av litteraturen som undersøker opplevelsene og erfaringene til foreldre diagnostisert med uhelbredelig kreft og deres ungdommer.

Metode og utvalg: Artikkelen er en oversiktsartikkel. Kvantitative, kvalitative og studier med blandede metoder mellom 2000 og 2013 ble analysert. Artikler oppfattet som banebrytende på dette området ble inkludert til tross for at de var eldre enn fra 2000.

Resultat: Atten studier møtte kriteriene som ble oppsatt, noe som indikerte det begrensede antallet av studier innen dette emnet. Artiklene ble oppsummert i tabeller ved å bruke disse kategoriene: påvirkningen på familien og foreldrerollen, påvirkningen på barn/ungdom og intervensjoner for familier som er rammet av uhelbredelig kreft.

Konklusjon: Funnene kan hjelpe helsepersonell å forstå hvordan foreldre med uhelbredelig kreft og deres barn opplever situasjonen de er i og hva de gjør for å tilpasse seg den.

«There Is Still So Much Ahead of Us»—Family Functioning in Families of Palliative

Cancer Patients
Kühne et al., 2013

Hensikt: Undersøke familiefunksjonen i forhold til foreldres stadier av kreftsykdom, og å analysere forskjellene mellom familier med foreldre i palliativ fase versus andre sykdomsstadier. Undersøke og analysere familiemedlemmers perspektiv i familier med ungdommer og hvor en av foreldrene er diagnostisert med kreft.

Metode og utvalg: Det er brukt «mixed methods», både kvantitativ som tverrsnittstudie, og kvalitativ tilnærming. Inkluderingskriterier for utvalget var familier med minst en forelder rammet av kreft og minst en ungdom i alderen 11-18 år. Utvalget besto av 323 personer, pasienter, partnere og ungdommer, fra 169 forskjellige familier.

Resultat: Ungdommer som hadde foreldre med kreft i palliativ fase rapporterte om bedre evne til å løse problemer for å opprettholde familiesamspillet og større verdsetting av hverandres bekymringer og gleder i familien, enn ungdommer med foreldre i andre sykdomsstadier. Ungdommene med foreldre i palliativ fase satte mest pris på tiden med familien, mens ungdommene med foreldre i andre stadier også satte pris på å bruke tid alene og med venner og å få gode karakterer på skolen.

Konklusjon: Familiefunksjonen i familier hvor en av foreldrene er rammet av kreft ser ut til å være god. I familier hvor en av foreldrene er i palliativ fase ser man en tendens til at relasjonene i familien blir styrket. Ungdommene som deltok i studien oppfattet en mulighet til å vokse i krisen av at en forelder ble rammet av kreft. Det ble likevel også nevnt negative aspekter. Det var spesielt kvinnelige familiemedlemmer som opplevde familiesamspillet som problematisk.

Custody Planning: A Retrospective Review of Oncology Patients Who Were Single Parents

Willis, Peck, Sells og Rodabaugh, 2001

Hensikt: Undersøke problemstillinger knyttet til planlegging av foreldreansvar før pasientens dødsfall når han/hun er aleneforsørger og alvorlig syk. Samt vurdere barnas livskvalitet etter forelderens død.

Metode og utvalg: Det er brukt en kvalitativ metode. Informantene var pasientens foretrukne kontaktpersoner. Studien omhandlet ti pasienter med til sammen 20 barn, hvor 18 var mindreårige. Informantene fikk utlevert kortfattede spørreskjema om de mindreårige barna og foreldreansvar.

Resultat: Kun halvparten av familiene hadde hatt planer som ble fulgt angående foreldreansvaret for barna. Halvparten av familiene rapporterte at pasienten hadde slitt med

dette problemet og halvparten av barna var ikke klar over planene forelderen hadde. I 40% av tilfellene ble barna plassert hos personer som den avdøde pasienten ikke ønsket at skulle få foreldreansvaret.

Konklusjon: Aleneforsørgere diagnostisert uhelbredelig kreft kan ha en tendens til å unngå spørsmålet om hvem som skal overta foreldreansvaret etter deres død. De ønsker ikke å tenke på sykdommen som dødelig og at de ikke får sett barna sine som voksne. Å inkludere barna mer aktivt i prosessen og gi dem mer informasjon i forhold til planer om foreldreansvar, samt å tilby alderstilpasset litteratur og grupperådgivning var forslag fra familiene for å forbedre helsehjelpen til aleneforeldre som pasienter og deres barn. Helsepersonell må være oppriktige med pasienter når det snakkes om prognose og behovet for å gjøre ordninger i forhold til foreldreansvar. Dette kan bedre tallene som kom frem av denne undersøkelsen, og kan bedre livskvaliteten til disse familiene.

4.2 Oppsummering av hovedfunn

Ungdommer med foreldre som har kreft i palliativ fase kan oppnå mestring ved å være godt informerte om sykdommen og ha mulighet til å snakke med foreldre og andre om situasjonen. Familien betyr mye for ungdommene og det å tilbringe tid sammen med dem, og samtidig ha mulighet til å trekke seg bort og distansere seg legger til rette for mestring. Ungdommer ønsker å hjelpe til med oppgaver i hjemmet, de føler situasjonen blir bedre og opplever mestring så lenge det ikke oppgavene går ut over venner, skole og fritidsaktiviteter. Foreldre med uhelbredelig kreft har vansker med å snakke med barna sine om sykdommen, de er usikre om hva de skal informere barna om og synes det er vanskelig å planlegge tiden etter deres død.

5.0 Drøfting

5.1 Forstå situasjonen

Begripelighet, forståelse av det som skjer, er i følge Antonovsky (2012, s. 39-41) essensielt for å mestre stress og oppleve sammenheng i tilværelsen. Studier viser at ungdom med foreldre med kreft i palliativ fase leter etter en forståelse av sykdommen til foreldrene som en måte å mestre hverdagen på (Phillips, 2014). For at ungdommer skal få denne forståelsen er det en forutsetning at de får informasjon og anledning til å snakke med noen om sykdommen.

5.1.1 Informasjon

Helsepersonelloven § 10 a (1999) fastslår at barn skal få informasjon om foreldrenes sykdom. Formålet er at barn skal ha en forståelse av situasjonen de opplever, hva som skjer med den syke, familien og seg selv (Helsedirektoratet, 2010). Informasjonen må derfor være mer omfattende enn å kun navngi sykdommen og dens symptomer (Ruud et al., 2015, s. 147). Alle ungdommene i Melcher et al. (2015) sin undersøkelse hadde blitt informert om foreldrenes uhelbredelige sykdom og at de kom til å dø av den. Allikevel følte ungdommene seg ute av stand til å forstå hvordan sykdommen påvirket foreldrene. Manglende informasjon om forelderens helsetilstand og om sykdommen gjorde at ungdommene følte seg uforberedt. De prøvde å forstå sykdommen ved å tolke den innsnevrede informasjonen de fikk og ved å observere og analysere den syke forelderens. På denne måten kan det skapes fantasier og feilaktige forestillinger som er verre enn virkeligheten (Ruud et al., 2015, s. 147). Dette kan unngås dersom ungdommene får tilstrekkelig informasjon om sykdomsforløpet og den syke forelderens (Dyregrov, 2012, s. 50).

Foreldre er ofte usikre på hvilken informasjon de skal gi til barna sine om kreftsykdommen. De sliter med hvor mye informasjon de skal gi, tidspunkt for når de skal gi informasjonen og hvordan de skal forklare den palliative tilstanden (Phillips, 2014). Noen unnlater vesentlig informasjon på grunn av et ønske om å skåne og beskytte barna (Dyregrov, 2012, s. 50). Det viser seg derimot at utilstrekkelig informasjon skaper tabuer, følelse av ensomhet og følelsesmessig isolasjon (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s. 13). Ungdommer tenker på døden og er redde for å miste forelderens uavhengig om de er informert om prognosene eller ikke (Buchwald, Delmar & Schantz-Laursen, 2012). De synes at de bør behandles som unge voksne og at de fortjener å bli informert om foreldrenes sykdom, om følelser og om endringer i foreldrenes tilstand (Behar & Lewis, 2015, 431-432). Dersom de holdes utenfor viktige forhold som angår dem selv og familien, kan de miste tilliten til foreldrene. Dette er svært ugunstig i en situasjon som allerede er vanskelig å forholde seg til.

5.1.2 Snakke om kreftsykdommen

Studien til Melcher et al. (2015) viser at hyppige samtaler med foreldre gjør det lettere og hjelper ungdommer å forberede seg mentalt på det som skal skje. Det gir dem også trøst og mindre følelse av ensomhet. Kommunikasjon er en viktig faktor for å hjelpe ungdommer å tilpasse seg til foreldrenes kreftsykdom. Studier viser at ungdommer savner samtaler om kreft med foreldrene og avdekker at barn og ungdom ofte ikke er informert om foreldrenes palliative tilstand (Phillips, 2014; Melcher et al., 2015; Phillips & Lewis, 2015; Kühne et al., 2012).

Mange foreldre kan være flinke til å snakke med barna sine om legebesøk og behandling. Samtaler om emosjonelle og psykiske aspekter ved sykdommen har en tendens til å utebli (Phillips & Lewis, s. 2015). Flere studier gjennomgått i oversiktsartikkelen til Phillips (2014) viser at foreldre synes det er vanskelig å snakke med barna sine om kreft. Dette er et spesielt problem hos aleneforeldre da de ofte er alene som voksne (Behar & Lewis, 2015, s. 430). Mange kreftrammede foreldre unngår å snakke om følelser med barna fordi de ønsker å fremstå som sterke overfor dem. De er redde for å miste kontrollen og å bryte psykisk sammen dersom de viser sine følelser og åpner seg for barna. Andre fastholder på håpet om å bli friske igjen, selv om sykdommen er uhelbredelig, og unngår å tenke på og snakke om døden. De benekter eller fortrenger alvorlighetsgraden av sykdommen (Jensen & Dahl, 2008, s. 146). Det kan være vanskelig for den syke å sette ord på redselen for å dø (Dyregrov, 2012, s. 50). Samtaler med barna om slike vanskelige ting krever krefter og overskudd, noe den syke ofte ikke har (Jensen & Dahl, 2008, s. 149). Studier viser i tillegg at foreldre ikke opplever å få tilstrekkelig hjelp og støtte fra helsepersonell til å snakke med barna om sykdommen (Phillips, 2014). De føler at helsepersonell unngår samtaler om kreft og død, og at de derfor må håndtere dette problemet alene. Pasientene selv synes ofte det er vanskelig å initiere til slike samtaler, og er derfor avhengige av at helsepersonell tar opp slike tema med dem.

Å snakke om kreftsykdommen viser seg å være en viktig faktor for at ungdommer skal kunne mestre hverdagen med foreldre i palliativ fase. Allikevel ser man at ungdommer synes det er vanskelig å initiere til samtaler med foreldrene. De opplever at de ikke har nok mot til å spørre om det de lurte på, at foreldrene er lei av å snakke om kreft og at redselen for døden hindrer dem i å snakke om sykdommen (Phillips & Lewis, 2015). Når en samtidig ser at foreldre sjelden tar opp temaet er det grunn til å tro at de ikke er klar over hvordan barna

deres har det og i hvilken grad de har behov for hjelp og støtte (Dyregrov, 2012, s. 50). Ungdommene sine behov blir oversett og de blir overlatt til å håndtere vanskelige tanker og følelser alene.

Disse funnene viser behovet for loven om at helsepersonell skal bidra til at det blitt gitt tilstrekkelig informasjon til barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999). Dette betyr allikevel ikke at helsepersonell skal ta over oppgaven om å informere og å snakke med barna. Informasjonen skal gis i nært samarbeid med foreldrene, og helst av foreldrene selv. Rollen til helsepersonell er å hjelpe foreldre med hvordan de kan snakke med barna om sykdommen, situasjonen og fremtiden, og om hva som bør sies og hvordan. Målet for informasjonen er at ungdommene opplever økt forutsigbarhet og håndterbarhet av situasjonen (Helsedirektoratet, 2010).

5.1.3 Fremtiden

Ungdommer som har foreldre med kreft i palliativ fase bekymrer seg for fremtiden (Phillips & Lewis, 2015; Behar & Lewis, 2015, s. 431). De er bekymret over forelderens helsetilstand, behandlingen som gis og over komplikasjonene av sykdommen. I tillegg er de engstelige for tiden etter forelderens død.

For at ungdommer med foreldre i palliativ fase av kreftsykdom skal kunne oppleve begripelighet overfor situasjonen, må fremtiden være forutsigbar i en viss grad. Dersom en ser på det som kommer som forutsigbart eller kan plassere det i en sammenheng, vil man oppleve en høyere grad av begripelighet (Antonovsky, 2012, s. 40). Det kan være vanskelig å skape en forutsigbar fremtid når familien er rammet av uheldelig kreft. Den palliative fasen av kreftsykdom er uforutsigbar på grunn av komplikasjoner og akutte tilstander. Pasientens fysiske funksjon kan endres drastisk på kort tid (Helsedirektoratet, 2015). Man kan se på det slik at den ene tingen som er forutsigbar er at det ikke finnes behandling for sykdommen og at pasienten skal dø (Grov, 2010, s. 272). Når mestring avhenger av at situasjonen oppleves som forutsigbar og logisk er det derfor viktig å faktisk planlegge det som kan planlegges. Familiene og ungdommene som er rammet bør ha en kontaktperson i helsesektoren. Dette må være en person de kontakte dersom situasjonen hjemme blir vanskelig eller pasientens tilstand forverres. Det bør også lages en plan for hva familien kan gjøre dersom sykdommen forverres. Denne planen bør ungdommene inkluderes i, slik at de opplever større grad av

forutsigbarhet over fremtiden (Ruud et al., 2015, s. 148-149). Dette kan være en egen familieplan på samme måte som individuell plan blir brukt (Ruud et al., 2015, s. 12).

Når forelderen som har uhelbredelig kreft er aleneforsørger skaper det ekstra bekymring og usikkerhet rundt fremtiden. Spørsmål om hvor barna skal bo og hvem som skal ha ansvar for dem etter forelderens død blir aktuelle (Jensen & Dahl, 2008, s. 141). Det viser seg at aleneforeldre sliter med å forholde seg til slike spørsmål. Studien gjort av Willis et al. (2001) viser at enslige foreldre som er rammet av uhelbredelig kreft unngår å tenke på hvem som skal overta foreldreansvaret når de dør. Dette fører til at mange dør uten å ha ordnet med hvem som skal ta seg av barna. I studien til Willis et al. hadde kun halvparten av foreldrene lagt planer rundt foreldreansvar før de døde og kun halvparten av barna var involvert og hadde snakket med forelderen om temaet. I tillegg ble 40% av barna plassert hos voksne som den syke forelderen ikke ønsket skulle overta foreldreansvaret.

Det å ikke skulle se barna sine voksne opp er en vond opplevelse for foreldre. Grunnen til at aleneforeldre har en tendens til å unngå å snakke om hvem som skal ta over foreldreansvaret etter de dør, kan være nettopp dette. Tanken på å dø fra barna er så vond at de skyver den bort. Pasienter med uhelbredelig kreft har en tendens til å fokusere mer på behandlingen og på å leve enn å tenke på det som skjer etter deres død (Willis et al., 2001). For ungdommer som vet at forelderen kommer til å dø, skaper det usikkerhet å ikke vite hva som skal skje etter dødsfallet. Ungdommer har nok mange spørsmål rundt tiden etter foreldrenes død som ikke når ut til foreldrene med tanke på funnene om at ungdommer sjelden tar opp det de lurte på (Phillips & Lewis, 2015).

Når foreldre klarer å forholde seg til hva som skal skje etter de dør, greier å planlegge hvem som skal ta over foreldreomsorgen og snakker med ungdommene om det, blir hverdagen til ungdommene mer forutsigbar og de opplever mindre usikkerhet og frykt (Behar & Lewis, 2015, s. 430). Dette gjør det lettere å mestre hverdagen. Sykepleiere og annet helsepersonell bør snakke med enslige kreftpasienter i palliativ fase om viktigheten av å planlegge tiden etter deres død, slik at de kan skape en trygg og forutsigbar hverdag for barna sine (Willis et al., 2001; Jensen & Dahl, 2008, s. 147).

5.2 Håndtere situasjonen

For å kunne mestre stress og oppleve sammenheng i tilværelsen må håndterbarhet være til stede (Antonovsky, 2012, s. 40).

5.2.1 Familiesamspillet

Studien til Kühne et al. (2013) viser at god fungering i familien legger til rette for mestring hos ungdommer som har foreldre med kreft i palliativ fase. Kreft hos foreldre gjør imidlertid mye med samspillet i familien. Familiemedlemmenes væremåte og handlingsmønstre endres og samværsformer og arbeidsdelinger endres. Hverdagen er preget av at den syke forelderen må inn og ut av sykehus, noe som påvirker hele familien. Foreldre er nedtrykte og gråter mye. I tillegg forandrer den syke seg fysisk som følge av sykdom og behandling (Dyregrov, 2012, s. 49). Dette gjør at rollene i familien blir endret (Helsedirektoratet, 2015). Allikevel viser studien gjort av Kühne et al. (2013) at familier hvor foreldre er rammet kreft fungerer ganske godt, selv når sykdommen har nådd en palliativ fase. Familieforholdet har en tendens til å styrkes når en står ovenfor en livstruende sykdom. Familier med foreldre i palliativ fase løser problemer mer effektivt og har mer følelsesmessig engasjement overfor hverandre. Studien er imidlertid gjort på familier med to foresatte, det kan tenkes at utfordringene er større i familier hvor den kreftrammede er aleneforsørger.

Oversiktsartikkelen til Phillips (2014) viser at også flere studier peker på godt familiesamspill som en viktig faktor for mestring hos ungdommer. Et godt forhold til den syke forelderen før diagnosen hjelper ungdommer å tilpasse seg de endringene som skjer som følge av sykdommen. I tillegg kommer ungdommer som har foreldre med kreft i palliativ fase nærmere familien og bruker med tid med dem. Dette kan også ses i lys av omsorgsteorien til Benner og Wrubel (1989, s. 3). I et godt familiesamspill står omsorg sentralt, familiemedlemmene bryr seg om hverandre. Når Benner og Wrubel da hevder at omsorg er en forutsetning for mestring, kan det trekkes konklusjoner til at man trenger et godt familiesamspill for å oppleve mestring.

5.2.2 Unge omsorgsgivere

Uhelbredelig kreft går ut over foreldres evne til å utføre praktisk arbeid i hjemmet som husarbeid og matlaging (Ruud et al., 2015, s. 135). Ungdommer med foreldre som har kreft i palliativ fase tar på seg voksenoppgaver som i utgangspunktet er foreldrene sitt ansvar. Rollene mellom barna og foreldrene blir byttet om (Dyregrov, 2012, s. 50). Ungdommene blir omsorgsperson og en primærressurs for den syke forelderen (Phillips, 2014; Melcher et al.,

2015). Dette gjelder særlig i de tilfellene hvor den syke forelderen er aleneforsørger, hvor det ikke er en frisk forelder som kan ta seg av det den syke ikke klarer (Behar & Lewis, 2015, s. 431). Når man i tillegg ser at familier hvor foreldre har kreft mottar svært lite praktisk hjelp i hjemmet, kan man tenke seg at mye av de praktiske oppgavene foreldre ikke klarer lengre blir utført av barna (Ruud et al., 2015, s. 135). Helsevesenet er i liten grad hjemme hos familier med sykdom hos foreldre. Behandling og oppfølging skjer i hovedsak på sykehus. Helheten i familiens situasjon blir derfor ikke sett, og det kan være vanskelig å identifisere «unge omsorgsgivere» (Ruud et al., 2015, s. 135).

Ungdommer bryr seg som regel om foreldrene sine, de har omsorg for dem. Når foreldre blir rammet av uhelbredelig kreft oppleves det som en trussel og et stressmoment. Den omsorgsfulle relasjonen er kilden til den stressende opplevelsen (Benner & Wrubel, 1989, s. 1-2). Uten omsorg hadde ikke ungdommene opplevd sykdommen som et stressmoment. Samtidig som omsorgen er årsaken til stress, kan omsorg også bidra til at ungdommer mestrer. Benner og Wrubel anser omsorg som avgjørende for mestring. Ungdommer kan oppleve mestring gjennom å gi omsorg til sine syke foreldre. Det vil ikke fjerne tapet og smerten ungdommene opplever, men det kan hjelpe dem å forholde seg til situasjonen. Mestring basert på omsorg gjør det mulig å oppleve gleden av tilknytning. Denne teorien støttes av studiene gjort av Phillips (2014) og Melcher et al. (2015). Ungdommer vil hjelpe foreldre med det de ikke klarer eller har ressurser til selv slik at hverdagen blir lettere for dem. Det kan være alt fra husarbeid til å passe på yngre søsken. Ungdommer har et ønske om å hjelpe foreldrene i slike situasjoner, det å være en ressurs gir dem glede. Mange ungdommer føler også at situasjonen blir bedre når de har mulighet til å hjelpe foreldrene (Phillips, 2014; Melcher et al., 2015).

På en side gir ansvaret som ungdommene får ved foreldrenes sykdom personlig vekst og mestring (Melcher et al., 2015). Samtidig opplever mange det som stressende å skulle ha et slikt ansvar. Omsorgsoppgavene går ut over fritidsaktiviteter og venner da ungdommene velger bort dette for å være tilgjengelig for foreldrene. I tillegg kommer det fram i studien til Melcher et al. (2015) at ungdommene føler ansvaret selv når de ikke er sammen med foreldrene. En kan også se at det økte ansvaret hjemme gjør at ungdommene trekker seg bort fra venner (Dyregrov, 2012, s. 48). Dette er bekymringsfullt siden det å være sammen med venner og ha «friminutt» fra forelderens sykdom er viktig for å kunne mestre hverdagen for ungdom (Dyregrov, 2012, s. 59).

5.2.3 Behov for støtte

Studiene som er gjennomgått av Phillips (2014) viser at støtte fra jevnaldrende, foreldre, helsepersonell og andre voksne fremmer mestring hos ungdommer som har foreldre med uhelbredelig kreft. Støtte fra jevnaldrende venner blir trukket frem som svært viktig.

Ungdommer setter på den ene siden pris på at de kan snakke med venner om foreldrenes kreft og at de bryr seg om dem. På den andre siden er ikke venner alltid tilgjengelige og har ikke alltid forutsetninger og kunnskaper nok til å gi den støtten som trengs (Phillips & Lewis, 2015). Her kommer støtte fra foreldre, helsepersonell og andre voksne inn. Phillips og Lewis sin studie viser imidlertid at ungdommer ønsker mer oppmerksomhet, hjelp og psykisk støtte fra familien. Samtidig rapporterer de fleste ungdommene i studien at de mottar lite hjelp og støtte fra personer utenfor familien. Ungdommer med aleneforsørgere med kreft har spesielt behov for støtte fra personer utenfor familien, da de ikke har en frisk forelder å støtte seg til (Behar & Lewis, 2015, s. 341).

Støtte fra helsepersonell

Lovendringene av Helsepersonelloven og Specialisthelsetjenesteloven i 2010 har som formål at barn som pårørende skal kunne fortsette i rollen som barn, uten å måtte påta seg voksenoppgaver på grunn av at foreldrene ikke kan ivareta omsorgsfunksjonen tilstrekkelig (Helsedirektoratet, 2010). Det fordrer at helsepersonell først og fremst vet om at pasientene har mindreårige barn, noe som ikke alltid er tilfelle (Helsepersonelloven, 1999; Ruud, et al., 2015, s. 115). Selv om loven sier at helsepersonell skal avklare dette, blir ikke alltid pasienter spurt om de har mindreårige barn, og pasienter med somatiske sykdommer blir sjeldnere spurt enn pasienter i psykiatrien. Videre er det viktig at helsepersonell følger familien opp når de har informasjon om at pasienten har mindreårige barn. Hvordan er familiesituasjonen? Får barna nok støtte fra familie og venner? Trengs det støtte fra helsepersonell? Det å ta seg tid til å snakke om hvordan foreldre og barn har det i dagliglivet er viktig for å få kartlagt hvilket hjelpebehov som er til stede (Ruud et al., 2015, s. 115). Barn og ungdommers behov for ivaretagelse må vektlegges, og hjelp og støtte må skje på deres premisser (Helsedirektoratet, 2015).

Rapporten fra 2015 (Ruud et al., 2015) viser at barn og ungdommer som pårørende mottar liten hjelp fra helsepersonell. Dette støttes av studien til Melcher et al. (2015) hvor ingen av de 10 ungdommene som ble intervjuet hadde blitt tilbudt eller mottatt støtte fra helsepersonell

i løpet av forelderens sykdom. Når ungdommer i tillegg savner støtte fra familie og venner taler det for at behovet for støtte fra helsepersonell er der (Phillips & Lewis, 2015).

Helsesøster er den helsetjenesten som er mest sentral for ungdommer da de ofte går på skole og kan møte helsesøstre der. Det er derfor ikke overaskende at barn som pårørende oppgir nettopp helsesøster som den de får mest hjelp av innen helsevesenet (Ruud et al., 2015, s. 20).

5.2.4 Behov for å være nær, men samtidig ta avstand

Studier viser at ungdommer som har foreldre med kreft i palliativ fase veksler mellom å være hjemme med familien og å være ute blant venner (Phillips & Lewis, 2015; Kühne et al., 2012). Ungdommene setter tiden med familien svært høyt. I studien til Kühne et al. (2013) nevnte 40% av ungdommene med foreldre med kreft i palliativ fase at det å tilbringe tid med familien som de viktigste positive opplevelsene de siste 6 månedene. Ungdommene ønsker å tilbringe den tiden de kan med familien før forelderen dør (Phillips & Lewis, 2015). Dette strider noe mot den naturlige overgangsfasen ungdommer er i, hvor løsrivelsen fra foreldre er en sentral del (Tetzchner, 2012, s. 689). Ungdommene står ovenfor et dilemma hvor de på den ene siden har behov for å ta avstand fra foreldrene og utvikle sin egen identitet, mens de på den andre siden ønsker å være nær familien og den syke forelderen (Sæteren, 2010, s. 252-253). I tillegg bruker ungdommer tilbaketrekking og distraksjon som mestringsstrategier for å håndtere hverdagen når foreldre har palliativ kreft (Kühne et al., 2012). De trekker seg bort fra familien for å få pauser og prøver å ikke tenke på sykdommen eller at forelderen skal dø (Phillips & Lewis, 2015). Behovet for å distansere seg fra familien og den syke forelderen kan gi skyldfølelse hos ungdommer (Sæteren, 2010, s. 252-253). Dette fører til at ungdommene holder seg hos familien selv om de har behov for å være alene eller sammen med venner, noe som kan gjøre det vanskeligere for dem å mestre hverdagen.

Sykepleier og annet helsepersonell som møter ungdommer med foreldre som har kreft i palliativ fase bør oppmuntre dem til å være med venner og bruke tid på fritidsaktiviteter. Ungdommene trenger å forstå at de har behov for «friminutt» fra foreldrenes sykdom, og at det ikke er egoistisk å trekke seg bort når de trenger det. Det kan være en hjelp å få snakket om dette, og få vite at slike tanker slett ikke er uvanlige (Sæteren, 2010, s. 252-253).

5.2.5 Finne mening i det utfordrende

I følge Antonovsky (2012, s. 39-41) er meningsfullhet en komponent som må være til stede for å oppleve sammenheng og mestring i tilværelsen. Phillips og Lewis (2015) fant denne mestringsstrategien hos ungdommer med foreldre i palliativ fase av kreftsykdom.

Ungdommer reflekterte over hva de hadde lært og om positive opplevelser de hadde fått som følge av forelderens sykdom. Erfaringene ungdommene hadde gjort seg påvirket tankegangen, selvbildet og deres perspektiv på livet. De lærte hvor kort livet er og hvordan det brått kan ta slutt. Dette påvirket dem til å leve sunne liv i større grad enn jevnaldrende. Ungdommene mente at foreldrenes kreftsykdom hadde gjort dem mer selvstendige, uavhengige og mer voksne. De hadde lært å ta vare på seg selv, og å ikke være avhengig av andre (Phillips & Lewis, 2015). Litteraturgjennomgangen gjort av Phillips (2014) støtter disse funnene. Studiene som ble gjennomgått viser at ungdommer lette etter mening med opplevelsen av foreldrenes sykdom for å bevare håpet og mestre hverdagen.

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne litteraturstudien var å få økt kunnskap om ungdommers mestring som barn til pasienter med uhelbredelig kreft i palliativ fase av sykdommen. På bakgrunn av gjennomgang og drøfting av litteratur og forskning kan det konkluderes med at disse

faktorene fremmer mestring hos ungdommene: Opplevelse av begripelighet og forståelse av det som skjer, mulighet til å snakke om foreldrenes sykdom, opplevelse av fremtiden som forutsigbar, et godt familiesamspill, muligheten til å hjelpe foreldrene uten at ansvaret blir for stort, opplevelse av støtte fra familien, venner og helsepersonell, å kunne være nær familien, men samtidig ta avstand når det trengs og å kunne finne mening i situasjonen.

Helsepersonell kan spille en viktig rolle i om disse faktorene er til stede i ungdommenes liv eller ikke. Det som går igjen i både forskning og litteratur som er gjennomgått er at ungdommene mottar lite eller ingen støtte av helsepersonell. Det kan da være vanskelig å oppnå disse faktorene. Foreldre synes ofte det er vanskelig å snakke med sykdommen med barna sine og de er usikre på hva de skal informere om. Dette fører til at ungdommer ikke får anledning til å snakke med foreldrene om sykdommen og de får lite informasjon om foreldrenes tilstand og fremtiden. Kreft i palliativ fase fører til at den fysiske funksjonen reduseres. Ungdommer tar seg derfor av omsorgsoppgaver som foreldrene ikke klarer. Dette skaper mestring hos ungdommene til en viss grad. Når ansvaret overstiger det ungdommene klarer å håndtere, går det over fra å være mestringsskapende til å bli belastende. Man ser at disse problemene er større dersom den syke er aleneforsørger. Da det ikke er en frisk voksen som kan snakke med ungdommene og overta omsorgsoppgaver. På bakgrunn av dette kan en konkludere med at helsepersonell må bli mer synlige for ungdommer med foreldre som har uhelbredelig kreft. Dette fordrer først og fremst at helsepersonell vet om at pasientene har mindreårige barn, noe som ikke alltid er tilfelle. Videre må helsepersonell følge familien opp. Ungdommenes behov for ivaretagelse må vektlegges, og hjelp og støtte må skje på deres premisser.

Min personlige oppfatning er at sykepleierutdannelsen har lagt liten vekt på undervisning om temaet barn som pårørende. Etter lovendringene i 2010 er sykepleiere pliktet å ivareta behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige eller alvorlig somatisk syke har. Dette krever kunnskaper om å kommunisere med barn, hvilke behov de har og hvordan de mestrer. På bakgrunn av dette mener jeg at undervisning om barn og ungdom som pårørende bør utgjøre en større del av sykepleierutdannelsen.

Referanseliste

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal akademisk.

- Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Hentet fra <http://www.nb.no/nbsok/nb/3d7019afc9845853d87eaa84620921f6.nbdigital%3Bjsessionid%3D4E6673CD804B870EF777656B4803E852.nbdigital2?lang=en#3>
- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (3. utg.). Hentet fra: https://books.google.no/books?id=qYdFBgAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=no&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- Behar, L., & Lewis, F. M. (2015). Single Parents Coping With Cancer and Children. I G. Christ, C. Messner & L. Behar (Red.), *Handbook of Oncology Social Work: Psychosocial Care for People with Cancer* (s. 429-434). New York: Oxford University Press.
- Benner, P., & Wrubel, J. (1989). *The Primacy of Caring: Stress and Coping in Health and Illness*. California: Addison-Wesley Publishing Company.
- Bergem, A. K. (2015, 19. mai). *Når barn som pårørende er unge omsorgsgivere*. Hentet fra http://www.sshf.no/pasient_/kompetansentre_/barnsbeste_/kunnskapsiden_/lese_/faglige-artikler-og-innlegg_/Sider/Bergem,-A.K.-N%C3%A5r-barn-som-p%C3%A5r%C3%B8rende-er-unge-omsorgsgivere.aspx
- Buchwald, D., Delmar, C., & Schantz-Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 228-235. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x.
- Council for International Organizations of Medical Sciences. (2002). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Hentet 11. februar 2016 fra <http://www.recerca.uab.es/ceeah/docs/cioms.pdf>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.

- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier* (3. utg.). Stockholm: Natur & kultur.
- Førde, R. (2014, 10. oktober). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 11. februar 2016 fra <https://www.etikkom.no/fbib/praktisk/lover-og-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/>
- Grasdahl, A. (u.å.). *Hva er kreft?* Hentet 13. januar fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling* (3. utg., 269-281). Oslo: Akribe.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum – hva vil vi løfte frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende* (Rundskriv IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2285). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/nasjonalt-handlingsprogram-med-retningslinjer-for-palliasjon-i-kreftomsorgen>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v. av 2. juli 1999 nr. 64*. Hentet 14. januar fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Høgskolen Stord/Haugesund. (2016, 27. januar). *Databaser og nett-tjenester*. Hentet 29. januar 2016 fra <http://www.hsh.no/biblioteket/fagressurser/databaser.htm#Proquest>

- Jensen, M. L., & Dahl, A. G. (2008). Er den yngre enlige kræftpatients håb foreneligt med barnets tarv? I B. Hølge-Hazelton (Red.), *Den unge med kræft: Et praksisforskningsprojekt på Onkologisk Afdeling D* (s. 141-164). Hentet fra <http://www.auh.dk/siteassets/afdelinger/kraftafdelingen/til-fagfolk/den-unge-med-kraft.pdf>
- Kaarbø, E. (2009). Kombinerte metoder: Et tredje paradigme i sykepleieforskningen? *Sykepleien forskning*, 4(3), 244-248. doi: 10.4220/sykepleienf.2009.0110
- Kühne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Beierlein, V., Herzog, W., Klitzing, K. von., ... Möller, B. (2013). «There Is Still So Much Ahead of Us» - Family Functioning in Families of Palliative Cancer Patients. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 181-192. doi: 10.1037/a0032274.
- Kühne, F., Krattenmacher, T., Bergelt, C., Ernst, J. C., Flechtner, H. H., Führer, D., ... Möller, B. (2012). Parental palliative cancer: psychosocial adjustment and health-related quality of life in adolescents participating in a German family counselling service. *BMC Palliative Care*, 21(11). doi: 10.1186/1472-684X-11-21
- Kunnskapssenteret. (2015, 24. november). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 11. januar 2016 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal & Coping*. New York: Springer publishing company.
- Magnus, P., & Bakketeig, L. S. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Melcher, U., Sandell, R., & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative and Supportive Care*, 13(6), 1595-1601. doi: 10.1017/S1478951515000085

- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 23(12), 1323-1339. doi: 10.1002/pon.3570.
- Phillips, F., & Lewis, F. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851-858. doi: 10.1177/0269216315578989.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., ... Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie* (Rapport nr. IS-0522). Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. av 2. juli 1999 nr. 61*. Hentet 25. januar 2016 fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Støren, I. (2013). *Bare søk!: Praktisk veiledning i å skrive litteraturstudier* (2. utg). Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Syse, A., Aas, G. B., & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4(1), 41-52. doi: <http://dx.doi.org/10.2147/CLEP.S28984>
- Sæteren, B. (2010). Omsorg for døende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling* (3. utg., s. 235-256). Oslo: Akribe.
- Tetzchner, S. von. (2012). *Utviklingspsykologi* (2. utg). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget.

World Health Organization. (2015, juli). *Palliative Care*. Hentet 17. februar 2016 fra <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

The World Medical Association. (2013, oktober). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hentet 11. februar 2016 fra <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.

Willis, L., Peck, M., Sells, S., & Rodabaugh, K. J. (2001). Custody Planning: A Retrospective Review of Oncology Patients Who Were Single Parents. *Journal of Pain and Symptom Management*, 21(5), 380-384. Hentet fra [http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(01\)00246-9/pdf](http://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(01)00246-9/pdf)

Vedlegg I: Søkeprosessen

Tema: Ungdom hvor foreldre har kreft i palliativ fase

Database: ProQuest

Søkeord	Avgrensning	Treff	Inkl.
advanced cancer		431,226	
advanced cancer AND young	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English»	45,099	
advanced cancer AND young AND children AND cope AND parental	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English»	676	
advanced cancer AND young AND children AND cope AND parental	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English» Aldersgruppe «Adolescent (13-18 years)»	62	2
parental cancer		67,559	
parental cancer AND adolescent AND advanced cancer	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English»	1917	
parental cancer AND adolescent AND advanced cancer AND metastatic	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English»	352	
parental cancer AND adolescent AND advanced cancer AND metastatic NOT pediatric	Tidsrom «after january 1. 2011» Språk «English»	63	1

Melcher, Sandell og Henriksson (2015), Phillips og Lewis (2015) og Kühne et al. (2012) ble funnet gjennom dette litteratursøket.

Tema: Ungdom hvor foreldre har kreft i palliativ fase

Database: CINAHL

Søkeord	Avgrensning	Treff	Inkl.
children of impaired parents		1,592	
palliative care		25,443	
children of impaired parents AND palliative care	Språk «English Language» Tidsrom «2011-2016» Forskningsartikler «Research Article»	3	1
advanced cancer		411	
advanced cancer AND children of impaired parents	Språk «English Language» Tidsrom «2011-2016» Forskningsartikler «Research Article»	2	1

Kühne et al. (2013) og Phillips (2014) ble funnet gjennom dette litteratursøket.

Tema: Ungdommer eller barn med aleneforeldre med kreft i palliativ fase

Database: CINAHL

Søkeord	Avgrensning	Treff	Inkl.
single parent families		1545	
single parent families AND cancer		36	1

Willis, Peck, Sells og Rodabaugh (2001) ble funnet gjennom dette litteratursøket.