



Ungdom som pårørende

- når en forelder får kreft

Adolescents as next of kin

- when a parent has cancer

Kandidatnummer: 415

VID vitenskapelige høgskole

Campus Haraldsplass, Bergen

Fordypningsoppgave

Videreutdanning I kreftsykepleie

VUKS-BG5400-21 vitenskapsteori,

forskningsmetoder og forskningsetikk

Kull: 2020 Heltid

Antall ord: 4394

12. mai 2021

«Mine prioriteringer er snudd mer eller mindre på hodet ... merker det 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»

- *Jente 19 år som mistet pappa i kreft (Haugland & Dyregrov, 2012, s. 59)*

SAMMENDRAG

Introduksjon: Kreft endrer hverdagen for hele familien, og i Norge lever mange unge med kreft tett på seg. Unge pårørende er i en sårbar fase av livet hvor de skal finne seg selv og sin plass i omgivelsene. For at helsepersonell skal kunne ivareta denne gruppen best mulig, er det hensiktsmessig å tilegne seg kunnskap fra ungdommens perspektiv for å forstå hva som hjelper dem å mestre sin hverdag med en kreftsyk forelder.

Problemstilling: «Hva er viktig for at barn og unge skal oppleve mestring når en forelder får kreft?»

Metode: For å finne svar på problemstillingen er det brukt litteraturstudie som metode. Det ble utført systematiske litteratursøk fra desember 2020 til april 2021 i databasene: Cinahl, Medline, Pubmed og PsykINFO. Utvalgte studier er tematisk analysert og validert ved hjelp av standardiserte sjekklister.

Resultater: Unge pårørendes ønske om informasjon, støtte fra familie og nettverk, samt støtte fra helsepersonell og egen utvikling er sentrale funn i denne litteraturstudien.

Konklusjon: Ungdommene trenger hjelp fra omgivelsene til å opprettholde en mest mulig normal hverdag, samtidig som det foreligger en åpen og god kommunikasjon rundt foreldrenes kreftsykdom. Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde, og helsepersonell må derfor bidra til å styrke foreldrene i denne rollen. Samtidig må helsepersonell ta initiativ og invitere ungdommene til samtale rundt kreftsykdommen.

Nøkkelbegreper: Barn, ungdom, pårørende, kreft, mestring.

SUMMARY

Introduction: Cancer changes the everyday life of the whole family, and in Norway many adolescent's life's are impacted by parental cancer. Young relatives are in a vulnerable phase of life where they have to find themselves and their place in the environment. In order for health professionals to be able to take care of this group in the best possible way, it is appropriate to acquire knowledge from the youth's perspective in order to understand what helps them to cope with their everyday life when a parent has cancer.

Research question: "What is of importance for children and adolescent to experience coping when a parent has cancer?"

Method: A literature study has been used as a method. Systematic literature searches were performed from December 2020 to April 2021 in the following databases: Cinahl, Medline, Pubmed and PsykINFO. Selected studies were thematically analyzed and validated using standardized checklists.

Result: Key findings in this literature study was the need for information, support from family and close networks, as well as support from health professionals. Personal development was also important.

Conclusion: Adolescents need help from their surroundings to maintain an everyday life as normal as possible, and at the same time keep a sharing environment and open communication about the parent's disease. Parents were the children's most important source of information, and health professionals must therefore contribute to strengthening the parents in this role. At the same time, health professionals must take the invite the adolescent to conversations about the disease.

Key words: Child, adolescent, parental cancer, coping.

INNHOLDSFORTEGNELSE

1.0	INTRODUKSJON	1
1.1	<i>Bakgrunn og hensikt.....</i>	1
1.2	<i>Problemstilling.....</i>	2
1.3	<i>Begrepsavklaring.....</i>	2
2.0	METODE	3
2.1	<i>litteratursøk.....</i>	3
2.2	<i>utvalgelse av artikler</i>	4
2.3	<i>analyse</i>	5
3.0	RESULTATER.....	6
3.1	<i>Informasjon</i>	6
3.2	<i>Familien</i>	7
3.3	<i>Det sosiale nettverket.....</i>	8
3.4	<i>Ungdom i utvikling</i>	8
4.0	DISKUSJON.....	10
4.1	<i>Informasjon</i>	10
4.2	<i>Familien</i>	11
4.3	<i>Det sosiale nettverket.....</i>	12
4.4	<i>Ungdom i utvikling</i>	13
4.5	<i>Styrker og begrensninger</i>	14
5.0	KONKLUSJON	15
6.0	FORMIDLING	16
	REFERANSELISTE	17

[Vedlegg 1 – PEO skjema \(Population, Exposition, Outcome\)](#)

[Vedlegg 2 - Oversikt over systematiske søk i Medline](#)

[Vedlegg 3 – Sjekkliste kvalitativ forskning](#)

[Vedlegg 4 - Sjekkliste kvantitativ forskning](#)

[Vedlegg 5 - Resultattabell](#)

[Vedlegg 6 - Likheter og ulikheter mellom studiene](#)

1.0 INTRODUKSJON

Når en forelder rammes av kreftsykdom – rammes barn og unge som «pårørende» (Dyregrov & Dyregrov, 2011). FNs barnekonvensjon (2020) fastslår at alle mennesker under 18 år er barn, og WHO definerer individ i aldersgruppen 10-19 år som ungdom (u.å.). Årlig opplever nesten 3500 norske barn og unge å bli pårørende til en forelder med kreft, og totalt har over 34.000 Norske barn og unge under 18 år en forelder som har eller har hatt kreft. Det betyr at mange barn og unge lever med kreft tett på seg – ofte over flere år (Kreftforeningen, 2020).

1.1 BAKGRUNN OG HENSIKT

Mindreårige barn som opplever at foreldre blir alvorlige syke – eller dør – får livet sitt endret. Hverdagen er ikke lenger slik den pleide, og dette kan påvirke barnets trygghet og opplevelse av å bli ivaretatt (NHI, 2018). Å leve med alvorlig sykdom i familien over tid kan oppleves som en alvorlig krisesituasjon, hvor reaksjoner kan variere sterkt ut fra en rekke individuelle forhold som alder, kjønn, modenhet og kognitiv utvikling (Bøckmann & Kjellevold, 2015, Hauken & Dyregrov, 2015). Tidligere undersøkelser viser at foreldres kreftsykdom kan føre til stress, angst og depresjon hos ungdom (Dyregrov, 2005; Larsen og Nordtvedt, 2011), og trass, sinne og psykosomatiske symptomer kan være vanlige reaksjoner. Noen kan også holde sterke følelsesuttrykk for seg selv (Grønseth & Markestad, 1998, s. 218).

Ungdommer er fortsatt barn, og barn som opplever kriser kan ofte ha behov for hjelp til å mestre dem (Eide & Eide, 2017, s. 289-292). Lazarus og Folkmann (1984, sitert i Renolen, 2008, s. 149) definerer mestring som «kognitive og atferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser». Her ses mestring som en prosess hvor det veksles mellom ulike mestringsstrategier (Renolen, 2008, s. 145.) Ved å sette mestring i et salutogent perspektiv introduserte Antonovsky (2000, sitert i Tveiten, 2020, s. 21-22) begrepet *sense of coherence*. Denne tilnærmingen vektlegger det som opprettholder god helse, ved at tilværelsen oppleves som meningsfull, forståelig og håndterbar (Tveiten, 2020, s. 22).

Barn og unge har ofte begrenset kunnskap om sykdom og trenger relevant informasjon for å unngå å lage fantasier verre enn virkeligheten (Grov, 2017, s. 262). Eide & Eide (2017) beskriver hvordan hver ungdom er unik og befinner seg i sin egen utviklingsspiral som utfordrer helsepersonell til kommunikasjon på ungdommens premisser. Fra tolvårsalderen er barns tenkning mer logisk og abstrakt, og de kan i store trekk følge en «voksen» verbal dialog (Eide & Eide, 2017; Renolen, 2008). Denne perioden fra 12-18 år er en krevende prosess for ungdommen. Kroppen utvikler seg, og de skal finne ut hvem de er og finne sin plass i omgivelsene. De trenger rom for denne utviklingen selv når en forelder er rammet av sykdom (Bergem, 2018, s. 64). I følge Eriksons utviklingsteori (1968, sitert i Renolen, 2008 s. 89) kan usikkerhet i denne fasen gjøre ungdom utrygg på egen rolle og identitet. Barn og unge trenger opplevelsen av egenverd, tilhørighet og kompetanse for å mestre utfordringer de møter (Grønseth & Markestad, 1998, s. 60).

I møte med alvorlig syke pasienter har kreftsykepleiere et ansvar for å kartlegge om pasienten har barn som pårørende (Stensheim et al., 2016 s. 282). Videre er helsepersonell pålagt ved lov å bidra til å ivareta barnas rett til nødvendig informasjon og oppfølging ved alvorlig sykdom hos foreldre (helsepersonelloven, 2009, § 10a). Ved å ivareta denne retten gir kreftsykepleiere signal om at vi kan snakke åpent om kreftsykdommen og at vi står sammen med barna (Bøckmann & Kjellevold, 2015; Reitan, 2017). De må tas på alvor, og sykepleiere må være oppmerksomme på at barn kan få hverdagen sin vesentlig påvirket av foreldrenes helsetilstand (Ytterhus, 2012, s. 29). Med dette som bakgrunn er det relevant å gjennomgå aktuell forskning på temaet for å få kunnskap om hva barn som pårørende har av behov for å mestre sin situasjon.

1.2 PROBLEMSTILLING

Hva er viktig for at barn og unge skal oppleve mestring når en forelder får kreft

1.3 BEGREPSAVKLARING

I denne oppgaven brukes begrepene «barn», «unge» og «ungdom» for å referere til individer mellom 12 og 18 år.

2.0 METODE

Metode er et redskap i møte med noe vi vil undersøke, og valg av metode forteller oss hvordan vi skal gå frem for å samle inn informasjon (Dalland, 2017, s. 52). Valgt metode for denne oppgaven er litteraturstudie, en studie som i følge Aveyard (2014, s. 2) innebærer omfattende gjennomgang og tolkning av litteratur relatert til et bestemt tema. Hensikten med en litteraturstudie er å gi en oppdatert og god forståelse av eksisterende kunnskap, og kan på denne måten bidra til å avdekke kunnskapshull og vise vei for videre forskning på området (Thidemann, 2015, s.81). For å oppnå dette må først en problemstilling etableres, og så besvares ved å gjennomføre systematiske søk i databaser, og analysere relevant litteratur (Aveyard, 2014, s. 42.)

For å belyse min problemstilling vil det være relevant å inkludere både kvalitativ og kvantitativ forskning i oppgaven. Kvalitativ forskning kjennetegnes av et utvalg av relativt få informanter, med et rikt beskrivende datamateriale som i denne oppgaven vil få frem barn som pårørendes subjektive erfaringer og opplevelser (Nordtvedt et al., 2012, s. 72). Kvantitativ forskning vil kunne tilføre breddekunnskap da denne type forskning baseres på en større gruppe informanter slik at resultatene kan generaliseres (Thidemann, 2015, s. 78).

2.1 LITTERATURSØK

I arbeidet med litteraturstudien har jeg brukt både faglitteratur og forskningsartikler. Ved hjelp av rammeverktøyet PEO (vedlegg 1) har jeg formulert en presis og søkbar problemstilling som danner et godt utgangspunkt for søk i elektroniske databaser. Det ble gjort systematiske søk i perioden desember 2020 til april 2021, samt gjennomgått faglitteratur fra videreutdanning i kreftsykepleie og annen sykepleiespesialisering.

Jeg startet søkeprosessen i Swemed+, en nordisk database som er et godt verktøy for å identifisere relevante MeSH-termer. I søkeprosessen skiller jeg mellom emneord og tekstord. Emneord er standardiserte ord som beskriver hva en artikkel eller publikasjon omhandler av tema, mens et tekstord kan gi deg treff på ord i overskrift, sammendrag eller

hele teksten i en artikkel (Helsebiblioteket, 2016). Videre gjennomførte jeg blokk søk i databasene «Cinahl», «Ovid» og «PubMed» som er viktige søkemotorer for sykepleiefaglige og medisinske emner. Det ble også gjort søk i «PsykINFO» som dekker litteratur innen psykologi. Følgende emneord / tekstord ble brukt: «Child of impaired parents», «child», «adolescence», «parents» «Neoplasms», «coping», «adaptation, psychological» / «Children as next of kin», «Children as relatives», «parental cancer», «mastering». Det ble gjort søk i Oria for finne artikler som ikke var tilgjengelige i fulltekst i databasene.

Ved hjelp av boolske operatører som OR og AND ble søkeordene satt i ulike kombinasjoner. OR utvider søket ved å gi treff som inneholder en eller flere av søkeordene, mens AND avgrenser søket da alle søkeordene må inkluderes i treffet (Helsebiblioteket, 2016). Med utgangspunkt i PEO ble alle emneord under «P», «E» og «O» kombinert med «OR» hver for seg. De ble så kombinert med hverandre i ulike kombinasjoner med bruk av «AND» for å best mulig kunne identifisere artikler med relevant tema. Store deler av treffene var irrelevant for min problemstilling. Søkene ble derfor avgrenset til artikler publisert fra 2011-2021. Vedlagt er søkehistorikk fra Medline (Vedlegg 2). Det ble også gjort referansesøk. Valgte inklusjonskriterier var nordiske/engelskspråklige, fagfellevurderte publikasjoner innenfor det siste tiår og artikler som omhandlet barn som pårørende til foreldre med kreft.

2.2 UTVELGELSE AV ARTIKLER

Etter et systematisk litteratursøk ble treffene gjennomgått og artiklene valgt ut fra tittel. Videre ble abstraktet vurdert opp mot aktuell problemstilling, og relevante titler lest i fulltekst og kvalitetssikret ved hjelp av standardiserte sjekklister (Helsebiblioteket, 2016). Dette resulterte i at 8 artikler ble inkludert i litteraturstudien, blant disse 1 oversiktsartikkel, 3 tverrsnittstudier og 4 kvalitative originalartikler. Samtlige ble valgt ut på bakgrunn av deres hensikt å undersøke og belyse barn og unge pårørendes perspektiv, behov og utfordringer når en forelder får kreft. Artiklene er engelskspråklige og studiene gjennomført i henholdsvis Norge, Sverige, Tyskland, USA og Australia. Dette er land med kultur og levesett som gjør det sannsynlig at resultatene kan overføres til Norske forhold. Jeg har lagt hovedvekt på barn og

ungdom i alderen 12-18 år, men har likevel inkludert artikler der forskeren argumenterer for bakgrunnen for å inkludere noe yngre eller eldre barn i sin studie.

Alle inkluderte artikler er publisert i løpet av det siste tiår. Samtlige er fagfellevurdert og dermed kvalitetssikret av eksperter på fagfeltet (Nordtvedt et al., 2012, s. 197). Forskerne beskriver hvordan de har gått frem for å overholde etiske retningslinjer, noe som er prekært da barn og unge må forstås som en sårbar gruppe, og har krav på særlig beskyttelse når de deltar i forskning (Backe-Hansen, 2009).

2.3 ANALYSE

Analyse av inkluderte artikler ble gjort systematisk gjennom tematisering. I følge Aveyard (2014, s. 143) er første steg i denne prosessen å gjøre seg kjent med artiklene, for så å kunne sammenfatte innholdet i hver enkelt studie. For å oppnå dette ble artiklene grundig gjennomlest, med hovedfokus på resultatdel. Tema og nøkkelfunn ble identifisert, og videre tematisert i en tabell (vedlegg nr. 6) for å få en oversikt over likheter og ulikheter ved artiklene. Det ble identifisert fire hovedtemaer som bli presentert i oppgavens resultatdel og i tabell (Vedlegg nr. 5): «Informasjon», «Familien», «Det sosiale nettverket» og «Ungdom i utvikling».

3.0 RESULTATER

3.1 INFORMASJON

Ungdom i en Australsk studie fremhever et klart ønske om informasjon angående foreldrenes kreftsykdom (Maynard et al., 2013, s. 685-686). Ungdommene søkte flere kilder etter informasjon, og foreldre ble i flere studier beskrevet som deres viktigste informasjonskilde (Huangs et al., 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Det var ofte foreldrene selv som ga barna den første informasjonen om sykdommen (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s 98). Behovet for detaljer varierte, og deltakerne foreslo at foreldrene burde la ungdommene guide dem ved å spørre hvor mye de ønsket å vite (Maynard et al., 2013, s. 685-686). Ifølge Maynard et al. (2013, s. 685-686) ønsket ungdommene informasjon på et objektivt språk som distanserte informasjonen fra foreldrene. De understrekte viktigheten av å møte hver ungdoms unike informasjonsbehov (Huangs et al., 2014, s. 502). Informasjon om både positive og negative aspekter av sykdom og behandling kunne skåne barna for unødvendig stress (Huang et al, 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017)

Når informasjon ble holdt tilbake var det flere ungdommer som mistenkte dårlige nyheter, eller oppdaget at forelderens var syk ved en tilfeldighet (Huang et al., 2014, s. 496). Ungdommene opplevde det som vanskelig å ta initiativ til samtale om kreft (Phillips & Lewis, 2015, s. 856), og foretrakk at omsorgspersonen inviterte til samtale (Maynard et al. 2013, s. 683). Helsepersonell ble trukket frem som viktige kilder til informasjon og støtte, da de ga tilpasset og nøyaktig informasjon, viste respekt for ungdommenes situasjon og åpnet opp for spørsmål (Huangs et al., 2014; Maynard et al., 2013). I svenske studier ble bare et fåtall deltakere informert av sykepleier (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s 98). De som ikke fikk denne muligheten oppga at de ønsket å få tilbudet (Karlsson et al, 2013, s. 700). Ungdommene rapporterte det som nyttig å følge foreldrene til behandling på sykehuset, da dette ga et realistisk innblikk i hva foreldrene gjennomgikk (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al., 2013).

I tillegg var internett en viktig kilde til informasjon for ungdommene (Huangs et al., 2014, s. 503; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Maynard et al. 2013). Noen få ønsket å skjerme seg fra informasjon utover det de fikk av foreldrene (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s 98).

3.2 FAMILIEN

Barna rapporterte at foreldrenes kreftsykdom påvirket deres hverdag og rolle i familien. Noen påtok seg ekstra plikter i hjemmet, og la egne bekymringer og følelsesmessige behov til side for å støtte foreldrene (Huangs et al., 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Maynard et al (2013, s. 691), beskriver i sin studie hvordan ungdommene fikk et positivt utbytte av å bidra med husarbeid og plikter i hjemmet, samt hvordan de uttrykte viktigheten av å tilbringe tid sammen med den syke forelder. Ungdommene i en svensk studie fortalte at de følte familiebandene ble sterkere som følge av kreftsykdommen, og at de kjente seg mer takknemlige for menneskene rundt seg (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 97).

Noen ungdommer opplevde å få et dårligere forhold til foreldrene, mens andre opplevde å få et sterkere følelsesmessig bånd (Huangs et al., 2014, s. 502). En tverrsnittstudie utført av McDonald et al. (2015. s. 453) viser til en sammenheng mellom dårlig kommunikasjon i familien og grad av bekymringer og umøtte behov hos unge pårørende. Ungdommene så på foreldrene som rollemodeller, og brukte foreldrenes reaksjoner som indikasjon på hvor mye de burde bekymre seg (Maynard et al., 2013, s. 681). I en svensk studie av Karlsson et al. (2013, s. 700) uttrykte deltakerne at de ønsket å snakke med sine foreldre om sykdommen, og at de savnet at foreldrene viste mer av sine egne følelser rundt situasjonen. Maynard et al. (2013) beskriver at det kunne være like viktig at foreldre tok seg tid til å snakke med ungdommen om temaer som ikke var relatert til kreft, da dette fikk dem til å føle seg verdsatt.

3.3 DET SOSIALE NETTVERKET

Krattenmacher et al. utførte i 2013 en tverrsnittstudie som undersøkte mental helse og bruk av mestringsstrategier blant unge pårørende i Tyskland. Aktiv problemløsning og søk etter sosial støtte var mest brukt, og ble begge vurdert som effektive. Det å snakke om sykdommen ble identifisert som en god mestringsstrategi, og i den sammenheng var venner og støttegrupper viktige arenaer for emosjonell støtte (Huangs et al., 2014, s. 503).

Idrett, skole og fritidsaktiviteter ble et «pusterom» fra sykdomssituasjonen (Huangs et al., 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Ungdommene hadde klare ønsker om å bli behandlet som «normalt» av sine medelever og lærere, slik at skolen kunne være et fristed fra kreftsykdommen (Huangs et al., 2014, s. 503). Informerte lærere bidrog til å moderere stresset som kunne oppstå i forbindelse med skolehverdagen (Maynard et al., 2013, s. 688-689).

Noen barn rapporterte at de valgte å isolere seg som følge av foreldrenes kreftsykdom (Huangs et al., 2014, s. 502). Deltakerne i en tysk tverrsnittstudie rapporterte at isolasjon som mestringsstrategi ble vurdert som mindre effektiv (Krattenmacher et al., (2013, s. 255). Noen deltakere opplevde at venner distanserte seg da de ikke var i stand til å tilby den støtte som var nødvendig (Phillips & Lewis, 2015, s. 855). Venner som selv hadde gått igjennom lignende situasjoner bidrog til mestring ved at ungdommene ikke følte seg alene i situasjonen (Maynard et al., 2013, s. 692).

3.4 UNGDOM I UTVIKLING

En Norsk tverrsnittstudie fra 2018 viste at barn av kreftsyke foreldre hadde en høyere grad av angst enn barn med friske foreldre (Hauken et al., 2018, s. 22). I Karlsson et al. (2013) beskriver ungdommene følelsen av ensomhet, og at ingen forstår hva de har gjennomgått. Ungdommene beskrev også hvordan det å leve med en forelders kreftsykdom ga dem innsikt og følelsen av å være unik (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s 96). Flertallet av barna ble dypt påvirket av foreldrenes kreftsykdom. Likevel bemerket de en veksling hvor endringene i livet var vanskelige å godta, men med tiden ble en del av hverdagen (Huangs et al., 2014, s. 500). Ungdommene beskrev at det å bli gjort oppmerksom på døden, og det faktum at livet

plutselig kan endre seg, fikk dem til å endre sitt syn på fremtiden og hva et «normalt» liv ville si (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 97).

Phillips & Lewis (2015, s. 855) beskriver at ungdommenes valg av mestringsstrategier varierte veldig, men at alle deltakerne brukte mer enn én strategi for å mestre foreldrenes kreftsykdom. Ungdommene i Jansson og Anderzén-Carlssons studie (2017) delte et idealisert bilde av hvordan de skulle takle situasjonen, og dømte seg selv ut ifra hvor godt de levde opp til dette bildet. Idealet var å være selvstendig, ivareta familien, ikke overføre sine bekymringer til andre, og generelt ha en positiv holdning til livet og fremtiden (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s.96).

4.0 DISKUSJON

4.1 INFORMASJON

Forskning og fagstoff presentert i denne litteraturstudien får tydelig frem at barn og unge hadde et stort ønske og behov for informasjon når en forelder fikk kreft (Huang et al. 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Maynard et al. (2013) viste derimot at barns behov for detaljer varierte og at de foretrakk at omsorgspersonen lot dem guide samtalen ved å spørre hva de ønsket å vite. Fordelen når foreldre er barnas viktigste informasjonskilde er at informasjonen kan tilpasses det enkelte barn, omhandle forelderens sykdom spesifikt og ikke kreft generelt (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 98). I denne sammenheng er det nyttig for sykepleiere å vite at noen foreldre kan føle det naturlig å skjerme barna ved å unngå å kommunisere om kreftsykdommen (Grov, 2017, s. 262).

Barn kan fange opp når foreldrene har utfordringer med å snakke om vanskelige tema (Karlsson et al, 2013, s. 700). Dette er uheldig da ungdom kan oppleve det som et tillitsbrudd dersom foreldrene holder tilbake informasjon (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 98). Internett var en god kilde til informasjon for ungdommene (Huang et al. 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). En fallgrube her kan være at barna finner generell informasjon som ikke nødvendigvis er overførbart til forelderens sykdom, og dermed risikerer økt bekymring om informasjonen fremstår skremmende (Dyregrov, 2006, s. 97). Det er viktig at ungdommer ikke må ta ansvar eller initiativ til samtale, invitasjonen må komme fra foreldre og sykepleiere (Phillips & Lewis, 2015, s. 856). Etter min mening har kreftsykepleiere et ansvar for å synliggjøre dette for foreldrene.

Sykepleiere er pålagt ved lov å kartlegge om voksne pasienter har barn, og i så fall bidra til at de får informasjon og nødvendig oppfølging i sammenheng med foreldrenes sykdom (helsepersonelloven, 2009, § 10a). Ved å stille spørsmål angående barna gir sykepleier et klart signal om viktigheten av at voksne har fokus på unge pårørende og deres behov (Bøckmann & Kjellebold, 2015, s. 263). Det kan være utfordrende for sykepleieren å handle til det beste for både barn og foreldre i en situasjon som er vanskelig for hele familien (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 208). Flere inkluderte artikler viste til sykepleiere som viktige

informasjonskilder for unge pårørende (Huangs et al., 2014; Maynard et al., 2013). Likevel kan noen kjenne på manglende kompetanse i dette møtet (Bergem, 2018, s. 239). Da kan ulike verktøy som Helsedirektoratets pårørendeveileder (2019) og Snakketøyet (www.snakketoyet.no) være til god hjelp for sykepleiere.

Positive aspekter med at barna er godt informert trekkes frem av blant annet av Maynard et al. (2013) som beskriver hvordan kunnskap om kreft og behandling var med på å redusere stress hos deltakerne. Dette funnet støttes opp i en studie gjort av Huang et al. (2014, s. 502) hvor deltakerne rapporterte at informasjon om blant annet bivirkninger fra behandling tillot dem å forberede seg på disse. Dette bidro til å redusere angst hos ungdommen da de ikke mistenkte normale bivirkninger for å være sykdomsprogresjon (Maynard et al. 2013, s. 687). Informasjon bidrar til å gjøre situasjonen forståelig og håndterbar (Tveiten, 2020, s. 22). Når ungdom velger å skjerme seg fra informasjon er det viktig at omsorgspersoner ikke skaper press, men gir signaler til ungdommen om at de er lydhøre og tilgjengelige (Bøckmann & Larsen, 2015, s. 262).

4.2 FAMILIEN

Barn rapporterte behov for emosjonell støtte for å mestre sykdomssituasjoner, og familien ble beskrevet som et trygt tilfluktssted hvor åpen kommunikasjon med foreldre ble høyt verdsatt (Huang, 2014, s. 503). McDonald et al. (2016) viser til en klar sammenheng mellom dårlig familiekommunikasjon og psykososiale utfordringer hos barna. Dette funnet støttes av faglitteratur på området som beskriver barns mestring som sterkt avhengig av foreldrenes håndtering av eget stress, og evne til kommunikasjon med barna (Hauken og Dyregrov, 2015, s. 189). Barna fortalte at kommunikasjonen rundt kreftsykdommen ofte dreide seg om praktiske forhold som behandling og legetimer, mens de også hadde behov for samtaler rundt de emosjonelle aspektene (Phillips & Lewis, 2015, s. 855). Ungdommen rapporterer også et behov for å snakke med foreldrene sine om dagligdagse temaer som ikke er relatert til sykdomssituasjonen (Maynard, 2013, s. 683). Følelsen av ensomhet ble beskrevet når sykdom påvirket kommunikasjonen i en familie med tidligere god samhandling (Karlsson et al, 2013, s. 700).

Eldre barn føler empati for foreldrene, bekymring for å miste forelderen og for påvirkningen sykdommen har på deres egen fremtid (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 188). Noen la inn store ressurser for å bidra i hjemmet og tok på seg ekstra husarbeid, noe som kunne gå utover skole og fritid (Huang et al., 2014, s. 502). I en studie av Maynard et al. (2013) rapporterte barna at de fikk et positivt utbytte av å bidra i familien da det ga en følelse av samhold. Her er det viktig at omsorgspersoner bidrar til å skape en balanse i forholdet mellom plikter, ansvar og frihet (Bøckmann & Kjellevoid).

4.3 DET SOSIALE NETTVERKET

Venner beskrives som viktige støttespillere, både som samtalepartnere og ved å skape et «pusterom» hvor ungdommen kan distrahere seg fra foreldrenes kreftsykdom. Derimot var det flere studier hvor ungdommene rapporterte at de hadde vansker med å snakke med venner angående kreftsykdommen, eller vennene unngikk temaet (Karlsson et al. 2013; Phillips & Lewis, 2015).

Selv om det å snakke med andre om kreft ble identifisert som en mestringsstrategi, var der flere ungdommer som rapporterte blandede følelser rundt dette. De hadde en oppfatning av at andre ikke forsto dem (Huang et al., 2014, s. 503). Å delta i støttegrupper hvor andre hadde lignende erfaringer var verdifullt for ungdommene da det ga dem styrke å vite at de ikke var alene i situasjonen (Huangs et al., 2014; Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017). Sykepleiere har et ansvar for å synliggjøre hvilke tilbud som finnes.

Det å ha ett nettverk bestående av en rekke ulike relasjoner var nyttig for ungdommene, da ulike forhold oppfordret til bruk av ulike mestringsstrategier (Maynard et al., 2013, s. 691). Pålitelige venner bidrog til å opprettholde en følelse av stabilitet, og spilte en viktig rolle når det gjaldt å skape distraksjon og miljøskifte (Maynard et al., 2013, s.692). Lærere bidrog til å opprettholde normalitet slik at skolen ble en arena hvor de kunne unnsnippe rollen som pårørende (Huang et al., 2013, s. 503). Ved å informere lærerne om sin situasjon opplevde ungdommene i en tysk studie å bli møtt med forståelse på tunge dager, og rapporterte at dette bidrog til å moderere stress i skolehverdagen (Maynard et al., 2013, s. 688-689). Støtten fra familie, slekt, venner og lærere var høyt verdsatt, og stort savnet når den uteble

(Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Karlsson et al., 2013). Sykepleiere kan tilrettelegge for en bedre og mer langvarig nettverksstøtte ved å anerkjenne nettverkets viktige innsats og veilede dem i hvordan gi best mulig hjelp og støtte (Hauken & Dyregrov, 2015, s. 192).

4.4 UNGDOM I UTVIKLING

Unge pårørende beskrev situasjonen sin som spesiell. De var store nok til å forstå alvoret og samtidig unge nok til å føle seg avhengig av sine foreldre (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 96). I samsvar med Lazarus og Folkmann (1984, sitert i Renolen, 2008, s. 149) sin mestringsmodell brukte ungdommene en rekke strategier for å mestre foreldrenes sykdom. (Krattenmacher et al., 2012; Phillips & Lewis, 2015). De pendlet inn og ut av situasjonen (Phillips & Lewis, 2015, s. 855), samt mellom det å være avhengig av sine foreldre og ønsket om selvstendighet (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 264). I Huang et al. (2014, 502) uttrykte barna at de først hadde vansker med å tilpasse seg endringene som følge av foreldrenes sykdom, men at kreftsykdommen gradvis ble integrert i hverdagen.

Noen ungdommer rapporterte at økt ansvar som følge av foreldrenes kreftsykdom hadde bidratt til modning og økt selvstendighet (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017; Phillips & Lewis, 2015). Det å vite at de kunne klare seg selv uten å være avhengig av andre mennesker ga dem mestringsfølelse, og bidro til å forme deres selvbylde (Phillips & Lewis, 2015, s. 856). Noen beskrev også at foreldrenes kreft hadde gitt dem et nytt syn på livet og motiverte til en sunnere livsstil (Phillips & Lewis, 2015, 856). Noen opplevde å bli skuffet over seg selv dersom de ikke leve opp til sine egne forventninger (Jansson & Anderzén-Carlsson, 2017, s. 97). I slike situasjoner bør omsorgspersoner være tilgjengelige og lydhøre (Bøckmann & Kjellevold, 2015, s. 262), samt gi ungdommene bekreftelse på deres betydning (Haugland et al., 2015, s. 49).

4.5 STYRKER OG BEGRENSNINGER

Målet med en litteraturstudie er å gi en oppdatert og god forståelse av eksisterende kunnskap. Den begrenses av at kun et utvalg av aktuell forskning er inkludert (Thidemann, 2015, s.81). Forfatterens søkestrategi er av betydning for treff i databaser, og det kan derfor tenkes at bruk av andre søkeord kunne gi andre resultater. Forfatterens begrensede erfaring med søk i elektroniske databaser er en mulig feilkilde. Det gjelder også når artikler inkluderes på bakgrunn av hva forfatteren mener er relevant. Når engelske artikler oversettes til norsk er det rom for feiltolkning av resultatene.

De inkluderte tverrsnittstudiene egner seg for å si noe om forekomst av et fenomen (Nordtvedt et al., 2012, s. 199), men det kunne med fordel vært inkludert en longitudinell studie for å følge utviklingen hos en gruppe over tid (Drageset & Ellingsen, 2009, s. 107). Informantene vurderes som representative for barn som pårørende (Dalland, 2017, s. 147). Hauken et al. (2018) består av relativt få informanter og kan derfor ikke generaliseres. Funnene i de kvalitative artiklene er rikt beskrivende og underbygges av tidligere forskning (Nordtvedt et al., 2012, s.79). Ved å ekskludere forskning eldre enn 10 år sikres det nyere forskning på feltet, men samtidig kan det ekskludere artikler som kunne vært relevant. Flere norske artikler kunne med fordel vært inkludert for større overførbarhet til unge pårørende i Norge.

5.0 KONKLUSJON

Unge pårørende bruker en rekke strategier for å mestre sin hverdag med en kreftsyk forelder. Foreldrene er barnas viktigste støttespillere og kilde til informasjon og emosjonell støtte. Det sosiale nettverket bidrar til mestring i form av «pusterom» og normalisering av hverdagen, slik at ungdommene får mulighet til å få være barn i utvikling. Sykepleiere kan tilrettelegge slik at situasjonen blir forståelig og håndterbar ved å støtte og informere familien om barns behov. De er avhengige av å bli sett, hørt og verdsatt av menneskene rundt seg for å oppleve mestring og positiv utvikling når en forelder får kreft.

6.0 FORMIDLING

For å bidra til økt kunnskap om barn og unge pårørendes vil litteraturstudien presenteres for kollegaer, og kan brukes som utgangspunkt til masterstudie. Det er ønskelig at resultatene publiseres for å vekke interesse hos et større publikum.

REFERANSELISTE

Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care: A practical guide* (3. utg.). Maidenhead: Open University Press.

Backe-Hansen, E. (2009. 1, september), *Barn*. Forskningsetikk.

<https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/barn/>

Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal Akademisk.

Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: En klinisk og juridisk innføring*. (2.utg). Fagbokforlaget

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6.utg). Gyldendal Norsk Forlag.

Drageset, S. & Ellingsen, S. (2009), Forståelse av kvantitativ helseforskning – en introduksjon og oversikt. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning*. 5(2), 100-113.

<https://doi.org/10.7557/12.244>

Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn*. (2. utg.) Fagbokforlaget.

Dyregrov, K. (2005). *På tynn is: Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft*. Senter for krisepsykologi. <https://www.montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Pilot-rapport.pdf>

Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011, mai), *Hvordan kan barns situasjon og foreldrenes omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Senter for krisepsykologi AS. <https://www.montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Barn%20og%20unge%20som%20prrende%20SFK%202011.pdf>

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., Dyregrov, K. (Red). *Barn som pårørende*. (S.44-65). Aktiv Forlag AS

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Grov, E.K. (2017). Pårørende. Reitan, A.M., Schølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling*. (4. utg. S. 251-266). Cappelen Damm AS.

Grønseth, R. & Markestad, T. (1998) *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (3.utg). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K. (2018). Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. *Cancer Nursing*. 41(1), 19-27.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000467>

Hauken, M. A. & Dyregrov, K. (2015). Sosial nettverksstøtte når mor eller far har kreft.

Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M, V., Gjesdahl, S. (Red.), *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. (s. 187-200). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Helsebiblioteket. (2016, 3. juni). Sjekklistor.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

Helsebiblioteket (2016, 06. juni). Søkeord.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/sokeord>

Helsebiblioteket (2016, 06. juni). Søketeknikker.

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/litteratursok/soketeknikker>

Helsedirektoratet (2019. 28. Juni). *Informasjon og støtte til barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende>

Helsedirektoratet (2018, 28. juni) §10a. *Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende*.

<https://www.helsedirektoratet.no/runskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende>

Helsepersonelloven. (2009). *Lov om helsepersonell*. LOV-1999-07-02-64 Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>

Huang, X., O'Connor, M., Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*. 23(5), 493-506. <https://doi.org/10.1002/pon.3457>

Jansson, K.B. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' perspectives of living with a parent's cancer. *Cancer Nursing*. 40(2), 94-101.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000358>

Karlsson, E., Andersson, K., Ahlström, B. H. (2013). Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 17 (6), 697-703. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005>

Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., Klitzing, K, V., Flechtner, H-H., Bergelt, C., Romer. G., Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*. 74(3), 252-259.

<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.003>

Kreftforeningen (2020, 16. september), *Barn og ungdom som pårørende*.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parende/>

Larsen, B.H., Nordtvedt, M. W. (2011). Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Norwegian Journal of Clinical Nursing/Sykepleien Forskning*, (1). s. 70-77.

Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J., Stevens, G. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*.

31(6), 657-697. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.835021>

McDonald, F. E. J., Patterson, P., White. K. J., Butow, P. N., Costa, D. S. J., Kerridge, I. (2016). Correlates of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adults who have a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*. 25(4), 447-454.

<https://doi.org/10.1002/pon.3942>

Nordtvedt, M.W. Jamtvedt, G. Graverholdt, B. Nordheim, L.V. Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. (2. utg.). Akribe AS.

Norsk Helse Informatikk, (2018. 01. juli). *Når barn er pårørende*.

<https://nhi.no/familie/barn/nar-barn-er-parorende/?hp=true>

Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*. 29(9), 851-858).

<https://doi.org/10.1177/0269216315578989>

Reitan, A. M. (2017). Kreftsykepleie. Reitan, A.M., Schølberg, T. K. (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling*. (4. utg. S. 31-49). Cappelen Damm AS.

Renolen, Å. (2008). *Forståelse av mennesker*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Snakketøyet (u.å.), *For å trygge voksne og barn når foreldre er syke*. Hentet 7. mai 2021 fra

<http://www.snakketoyet.no>

Spesialisthelsetjenesteloven. (2010). *Lov om spesialisthelsetjenesten*. LOV-1999-07-02-61

Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>

Stensheim, H. Hjermstad, M. J., Loge, J.H. (2016). Ivaretagelse av pårørende. Kaasa & S. Loge, H. (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (3. utg. S. 274-292). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Thidemann, I. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.

Tveiten, s. (2020). *Helsepedagogikk: Helsekompetanse og brukermedvirkning*. (2. utg.).

Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

United Nations Association of Norway. (2020, 21. desember). *Barnekonvensjonen*.

<https://www.fn.no/om-fn/avtaler/menneskerettigheter/barnekonvensjonen>

Ytterhus, B (2012), Hva er et pårørende barn: Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid.

Haugland, B. S. M, Ytterhus, B, Dyregrov, K (Red.), *Barn som pårørende*. (s. 18-43). Abstrakt

Forlag AS.

World Health Organization. (u.å.). *Adolescent health*. Hentet 20. april 2021.

<https://www.who.int/southeastasia/health-topics/adolescent-health>

VEDLEGG

VEDLEGG 1 – PEO SKJEMA (POPULATION, EXPOSITION, OUTCOME)

AND
→

OR	P	E	O
Norske tekstord	Barn som pårørende	Foreldre med kreft	Mestring
Engelske tekstord	Children as relatives Children as next of kin	Parental cancer	Mastering Coping
Engelske emneord	Child of impaired parents Adolescent Child	Parents Neoplasms Cancer patients	Coping Adaptation, psychological

↓

VEDLEGG 2 - OVERSIKT OVER SYSTEMATISKE SØK I MEDLINE

<input type="checkbox"/>	1	"Child or Impaired Parents"	5453	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	2	Child/	1727770	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	3	Adolescent/	2078322	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	4	1 or 2 or 3	2880521	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	5	Neoplasms/	437128	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	6	Parents/	66605	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	7	5 or 6	502001	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	8	Adaptation, Psychological/	96755	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	9	4 and 7	79418	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	10	4 and 5	36350	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	11	8 and 9	4254	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	12	parental cancer.mp.	221	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	13	limit 12 to yr="2011 -Current"	153	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	14	8 and 13	30	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	15	children as next of kin.mp.	8	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	16	children as relatives.mp.	131	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	17	Family/	77817	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	18	9 and 17	2875	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	19	1 and 8	561	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	20	5 and 19	69	Advanced	Display Results	More ▾	
<input type="checkbox"/>	21	3 and 20	45	Advanced	Display Results	More ▾	

VEDLEGG 3 – SJEKKLISTE KVALITATIV FORSKNING

Sjekklisten er hentet fra Helsebiblioteket (2016).

Kritisk vurdering av:

Jansson, K.B. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' perspectives of living with a parent's cancer. *Cancer Nursing*. 40(2), 94-101. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000358>

Del A: Innledende vurdering

Er formålet med studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Relevant problemstilling hvor forskerne ønsker å undersøke ungdoms opplevelse av støtte og informasjon når en forelder får kreft, og beskrive hvordan forelderens kreftsykdom påvirker ungdommens hverdags. Dette for å fremme kunnskap om temaet fra ungdommens perspektiv.

Er kvalitativ metode hensiktsmessig for å få svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Ja, se spørsmål 1.

Er utformingen av studien hensiktsmessig for å finne svar på problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Forklarer at kvalitative innholdsanalyse ofte er brukt innen helserelatert forskning. Denne metoden gir en systematisk og objektiv måte å sikre en pålitelig konklusjon fra verbal data som beskriver et spesifikt fenomen.

Er utvalgsstrategien hensiktsmessig for å besvare problemstillingen?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien ble gjennomført på et universitetssykehus i Sverige. Deltakerne ble rekruttert gjennom sine foreldre som var under behandling på en kreftavdeling. Inklusjonskriterier var ungdom fra 13-17 år med en forelder som fikk en kreftdiagnose eller residiv 3-12 måneder i forveien, og som nå fikk behandling i form av kjemo- eller stråleterapi.

Helsepersonell indentifiserte aktuelle pasienter som fikk muntlig og skriftlig informasjon ang. Studien. Skriftlig informasjon ble også gitt til ungdommene.

Av 26 kandidater som ble informert ang. Studien var det 16 tilfeller der enten forelderens eller ungdommen takket nei. Som følge av de etiske retningslinjene ble ingen bedt om å forklare hvorfor de ikke ønsket å delta.

Forskerne opplevde at flere takket ja til å delta når forelderens hadde møtt forskeren i en klinisk setting, og de diskuterer om kanskje flere ungdommer hadde takket ja dersom de fikk møte forskerne på forhånd.

11 tenåringer (8. jenter og 3 gutter, inkludert to søsken) fra alderen 14-17 år ble inkludert i studien fra november 2011 til november 2012.

Ble dataene samlet inn på en slik måte at problemstillingen ble besvart?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Studien ble gjennomført som enten individuelle intervju, eller ved to steg: først et fokusgruppeintervju, og så et individuelt intervju noen uker senere. Begge intervjumetodene var semistrukturert. Innholdet i intervjuguide beskrives, og dekker flere aktuelle temaer. Valg av sted for intervju og tidsbruk begrunnes. Det ble gjort opptak og skrevet notater under intervjuene. Data fra to fokusgruppeintervju og 11 individuelle intervju ble lest gjennom vurdert som adekvat for analyse før inkludering i studien ble stengt. Fokusgrupper ble brukt for å la deltakerne få nye syn på situasjonen sin, og for å gi forskeren muligheten for å åpne opp diskusjonen for nye spørsmål og input. Alle 11 deltakere takket ja til å delta i fokusgrupper, men da rekrutteringsprosessen tok lengre tid enn forventet ble noen av intervjuene gjennomført individuelt. Dette resulterte i to fokusgruppeintervju med tre deltakere i hver, og 5 deltakere som ble intervjuet individuelt.

Ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av data?

Ja – Nei – Uklart

Tips:

Kommentar:

En styrke ved studien forklares ved at ungdommen får fortelle sine synspunkter uten påvirkning fra sine foreldre. Deltakerne fikk selv velge lokalisasjon for de individuelle intervjuene, for å sikre at intervjuet foregikk på en arena hvor ungdommen følte seg trygg.

En erfaren forskningsassistent transkriberte innholdet i intervjuene. Analysemetode og prosess vurderes som passende for studien.

Er etiske forhold vurdert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Skriftlig og muntlig informasjon ble gitt til foreldre, skriftlig info ble gitt til ungdommen.

Skriftlig informert samtykke ble innhentet hos forelderen og ungdommen.

Regler for fortrolighet ble diskutert ved starten av hvert fokusgruppeintervju. Pseudonymer blir brukt for å sikre anonymitet hos deltakerne.

Tre av deltakerne ble tilbudt hjelp til å komme i kontakt med en terapeut grunnet angst. Forskeren holdt telefonisk kontakt med den ene deltakeren i noen uker grunnet forhold i deltakerens hjem. Kontakten ble opprettholdt til det ble tatt en gjensidig avgjørelse om å avslutte den.

Godkjenning fra Regional Ethical Review Board, Uppsala, Sverige, ble innhentet før inkludering til studien startet (2011/377).

Går det klart frem hvordan analysen ble gjennomført? Er fortolkningen av data forståelig, tydelig og rimelig?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Trinnene i analysen beskrives. Alt materialet leses igjennom for å få et helhetlig bilde. All transkripsjon blir så studert individuelt.

Det ble gjennomført koding, og fenomen gruppert i kategorier og analysert gjennom kvalitativ innholdsanalyse.

Det er en tydelig sammenheng mellom overskrifter og sitater, og det fremstår som at det er tilstrekkelig data til å underbygge funnene.

Basert på svarene dine på punkt 1–8 over, mener du at resultatene fra denne studien er til å stole på?

Ja – Nei – Uklart

Del B: Hva er resultatene?

Er funnene klart presentert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar:

Tidligere studier trekkes inn. Lowverk trekkes inn, og funnene diskuteres opp mot disse.
Første forfatter var ansvarlig for analyse av intervju, og det var regelmessige diskusjoner mellom de to forfatterne gjennom hele prosessen. Gjennom analysen holdt forfatterne seg til det svenske språket, som er morsmålet til deltakerne, for så å gjennomføre en møysommelig oversettelsesprosess. Det kommer ikke frem at funnene er gjennomgått av flere forskere.
Del C: Kan resultatene være til hjelp i praksis?
Hvor nyttige er funnene fra denne studien?
Kommentar:
Forfatterne foreslår fremtidig forskning på intervensjoner med fokus på støtte til ungdom som pårørende. For eksempel bruken av nettsider med formål å gi informasjon og støtte til barn som pårørende til foreldre med kreft.
Funnene diskuteres opp mot eksisterende forskning og relevant praksis.
Det diskuteres at funnene kan brukes til å forklare foreldre med kreft sin motstridende rapportering av barn og unges reaksjoner ved foreldres kreftsykdom, da det kommer frem at ungdom legger mye krefter i å skjule sine følelser.

Vedlegg 4 - Sjekkliste kvantitativ forskning

Sjekklisten er hentet fra Helsebiblioteket (2016.)

Sjekkliste for vurdering av en prevalensstudie

Kritisk vurdering av:

McDonald, F. E. J., Patterson, P., White. K. J., Butow, P. N., Costa, D. S. J., Kerridge, I. (2016). Correlates of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adults who have a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*. 25(4), 447-454. <https://doi.org/10.1002/pon.3942>

Innledende spørsmål

1. Er problemstillingen i studien klart formulert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Problemstillingen kommer tydelig frem i artikkelens sammenfatning.

2. Er en prevalensstudie en velegnet metode for å besvare problemstillingen / spørsmålet?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Ja, fordi det er hensiktsmessig i forhold til problemstillingen å inkludere et høyt antall mennesker i en definert populasjon (barn og unge som pårørende til foreldre med kreft) og samle inn data ved hjelp av spørreskjema.

Kan du stole på resultatene?

3. Er befolkningen (populasjonen) som utvalget er tatt fra, klart definert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det er presentert opplysninger som omhandler kjønn og alder. Det er presentert informasjon om foreldrenes alder, kjønn og fødested. Medisinsk informasjon angående foreldrenes kreftsykdoms som diagnose, stadium, residivstatus og tid siden diagnose er også presentert.

4. Ble utvalget inkludert i studien på en tilfredsstillende måte?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: De inkluderte i studien er ungdom i alderen 12-24 år som har en forelder som lever med en kreftdiagnose, diagnostisert innenfor de siste 5 år.

Rekruttering ble gjort ved hjelp av informasjonsbrosjyrer rettet mot foreldre og ungdommer. Studien ble promotert ved fire sykehus i Sydney, samt via organisasjonen CanTeen og andre relevante interesseorganisasjoner rettet mot barn og unge som pårørende. Reklamen for studien oppfordret interessenter til å ta kontakt med forskerne.

5. Er det gjort rede for om respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: 27 interessenter ble ekskludert da de ikke møtte alderskriteria eller kriteriene for tidsrammen for når deres foreldre fikk kreftdiagnosen.

6. Er svarprosenten høy nok? Ja – Nei – Uklart

Kommentar: 255 av 282 interessenter ble inkludert. Dette setter svarprosenten til 90 %, og er dermed tilfredsstillende.

7. Bruker studien målemetoder som er pålitelige (valide) for det man ønsker å måle?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det er brukt tre standardiserte spørreskjemaer i undersøkelsen.

- Family Relationship Index (FRI) inneholder 12 temaer som omhandler familiens funksjon og samhandling. FRIs validitet er ikke spesifisert.
- Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI) inneholder 47 spørsmål kategorisert i syv temaer. Validert.
- Kessler 10 (K10) var opprinnelig designet for voksne, men har tidligere blitt brukt av Australsk ungdom i alderen 16-24 år, og har blitt validert i bruk hos barn ned i 12års alder i Hong Kong.

8. Er datainnsamlingen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Deltakerne har alle svart på de samme tre standardiserte spørreskjemaer. Spørreskjemaer besvares ved avkryssing.

9. Er dataanalysen standardisert?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Det ble gjort en systematisk bearbeidelse av innsamlet informasjon, hvor SPSS22 ble brukt til utføre analyse av svarene. Statistisk signifikans er satt til 0,05. Fordeling av enhetsvariabler er gjort rede for i tabeller i artikkelen. Regresjonsanalyse er gjort rede for.

10. Hva er resultatet i denne studien?

- Studien konkluderer med at jenter og eldre ungdom, ungdom med flere umøtte behov eller dårligere samhandling i familien assosieres med det å ha økt bekymring. Det å ha en kreftsyk far, en forelder som nylig har blitt kreftdiagnose/residiv eller nedsatt familiesamhandling ble assosiert med en økt mengde udekkede behov hos ungdommen.
- Resultatene presenteres med standardavvik. Funn presenteres i tabeller hvor konfidensintervall og p-verdier er oppgitt.

11. Kan resultatene overføres til praksis?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Funnene av sammenheng mellom umøtte behov og graden av bekymringer hos ungdom når en forelder har kreft, kan hjelpe helsepersonell å identifisere unge pårørende med behov for støtte og som står i større risiko for psykiske utfordringer som følge av foreldrenes sykdom.

12. Sammenfaller resultatene i denne studien med resultatene i andre tilgjengelige studier?

Ja – Nei – Uklart

Kommentar: Resultatene i studien sammenfaller med andre relevante studier tilgjengelig. Forskerne viser til dette i sin diskusjon av funnene.

VEDLEGG 5 - RESULTATTABELL

Artikkel	Hensikt	Metode	Utvalg	Resultat
<p>Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K. (2018).</p> <p>«Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer»</p> <p><i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Studien har som hensikt å studere pårørende barns angstnivå og livskvalitet, og om kjønn og alder er variabler som påvirker dette.</p>	Tverrsnittstudie	<p>N = 35 norske barn i alderen 8-18 år som lever med en kreftsyk forelder.</p> <p>2 validerte spørreskjema ble brukt.</p>	<p>Resultatene viste at barn som lever med en kreftsyk forelder skåret signifikant dårligere på angst og fysisk og emosjonell livskvalitet enn barn i normalbefolkningen.</p>
<p>Huang, X., O'Connor, M., Lee, S. (2014).</p> <p>«School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies»</p> <p><i>Psycho-Oncology</i>.</p>	<p>Hensikten med studien er å systematisk gjennomgå kvalitative studier og fremstille barns og unge pårørendes erfaringer når en forelder får kreft.</p>	Systematic review Meta-syntese	<p>N = 24 artikler møtte inklusjonskriterier og ble inkludert.</p>	<p>Fem hovedtema ble identifisert, og viser til at barn og unge pårørende har et vidt spekter av bekymringer når en forelder får kreft. De utvikler ulike strategier for å mestre situasjonen. Barn og unges formasjonsbehov ble ikke tilstrekkelig møtt.</p>
<p>Jansson, K.B. & Anderzén-Carlsson, A. (2017).</p> <p>«Adolescents' perspectives of living with a parent's cancer»</p> <p><i>Cancer Nursing</i></p>	<p>Studiens mål er å undersøke hvordan foreldres kreftsykdom påvirker ungdommens hverdag, og ungdommens syn på støtte og informasjon.</p>	Kvalitativ studie Fokusgruppe-intervju. Individuelle intervju.	<p>N = 11 Svenske barn og unge i alderen 13-17 år som lever med en kreftsyk forelder.</p>	<p>Barn og unge som lever med en kreftsyk forelder får livet sitt påvirket på mange områder. De ønsker informasjon om foreldrenes sykdom og de finner støtte i sine foreldre og sitt sosiale nettverk.</p>
<p>Karlsson, E., Andersson, K., Ahlström, B. H. (2013).</p> <p>«Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer»</p> <p><i>European Journal of Oncology Nursing</i>.</p>	<p>Målet med studien er å studere perspektiv og erfaringer fra unge voksne som i ungdomsalder opplevde at en forelder fikk kreft.</p>	Kvalitativ studie Narrative intervju.	<p>N = 6 unge voksne som var mellom 13 og 19 år når deres foreldre ble diagnostisert med kreft. Studien fant sted i Sverige.</p>	<p>De unge voksne rapporterte at de som ungdommer følte seg ensomme i situasjonen og manglet verktøy til å forstå. Det konkluderes med at alle familiemedlemmer bør få den samme informasjonen om sykdommen, for å lettere kunne snakke sammen om situasjonen.</p>
<p>Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., Klitzing, K, V., Flechtner, H-H., Bergelt, C., Romer. G., Möller, B. (2013).</p> <p>«Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multisenter and multi-perspective study»</p> <p><i>Journal of Psychosomatic Research</i></p>	<p>Studien undersøker frekvensen og effektiviteten av ungdommers mestringsstrategier, og sammenhengen mellom mestringsstrategier og mental helse.</p>	Tverrsnittstudie Multisenter- og multiperspektiv studie.	<p>N = 214 tyske ungdommer i alderen 11-14 år som er pårørende til en forelder med kreft.</p>	<p>Forskerne fant forskjell blant kjønn når det gjaldt mental helse, men ikke angående mestring. Ungdommene brukte et bredt spekter av mestringsstrategier. 29% av ungdommene viste utfordringer når det gjaldt oppførsel og på det emosjonelle planet.</p>
<p>Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J., Stevens, G. (2013).</p>	<p>Målet med studien er å kartlegge hva ungdom opplevde som nyttig i</p>	Kvalitativ studie. Semistrukturerte telefonintervju.	<p>N = 15 australske ungdommer i alderen 14-18 år som har en</p>	<p>Studien indentifiserte tre hovedtemaer som hjelper ungdom å mestre hverdagen</p>

<p>«What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer?»</p> <p><i>Journal of Psychosocial Oncology.</i></p>	<p>perioden etter en forelder får kreft.</p>		<p>forelder diagnostisert med kreft.</p>	<p>med en kreftsyk forelder. Foreldrenes håndtering av situasjonen, mestringsstrategier og støtte fra det sosiale nettverk.</p>
<p>McDonald, F. E. J., Patterson, P., White, K. J., Butow, P. N., Costa, D. S. J., Kerridge, I. (2016).</p> <p>«Correlates of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adults who have a parent diagnosed with cancer»</p> <p><i>Psycho-Oncology.</i></p>	<p>Hensikten med studien var å hvor mange ungdommer i et utvalg som opplever det utfordrende å ha en kreftsyk forelder, og hvilke utfordringer de sto ovenfor. Det ses på sammenhenger mellom kjønn og alder</p>	<p>Kvantitativ studie. Tverrsnittstudie/survey.</p>	<p>N = 255 australske ungdommer i alderen 12-24 år.</p>	<p>Studien konkluderer med at eldre ungdom, jenter, barn av en kreftsyk far står i sammenheng med flere udekkede behov hos ungdom som pårørende. Konflikter og lite åpenhet innad i familien var også satt i sammenheng med flere utfordringer hos ungdommene.</p>
<p>Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015).</p> <p>«The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry»</p> <p><i>Palliative Medicine.</i></p>	<p>Studiens mål er å fremstille ungdoms perspektiv på hvordan livet deres påvirkes av en forelders kreftsykdom, samt mangelen på litteratur rundt dette temaet.</p>	<p>Kvalitativ studie. Semistrukturerte intervju.</p>	<p>N = 8 amerikanske ungdommer i alderen 11-15 år som har en forelder med fremskreden kreftsykdom.</p>	<p>Resultatene i studien kategoriseres i fem temaer. Foreldrenes kreftsykdom har en stor innvirkning på ungdommens liv. Støtte fra foreldrene og nettverket rundt er av betydning. De beskriver også en personlig vekst som følge av situasjonen.</p>

VEDLEGG 6 - LIKHETER OG ULIKHETER MELLOM STUDIENE

Forfatter	År	Land	Design	Informasjon	Støtte fra familien	Det sosiale nettverket	Tanker om seg selv
Hauken et.al	2013	Norge	Tverrsnittstudie				
Huang et. al	2014	Australia	Systematic review				
Jansson & Anderzén-Carlsson	2017	Sverige	Kvalitativt design				
Karlsson et. al	2013	Sverige	Kvalitativt design				
Krattenmacher et. al	2013	Tyskland	Tverrsnittstudie				
Maynard, A et. al	2013	Australia	Kvalitativt design				
McDonald et. Al.	2016	Australia	Tverrsnittstudie				
Phillips & Lewis	2015	Amerika	Kvalitativt design				