



VID

Ungdom og unge voksne som pårørende
Når en forelder dør av sin kreftsykdom

Adolescents and young adults as relatives
When a parent is dying from cancer

Kandidatnummer 29

VID vitenskapelig høgskole

Oslo

Fordypningsoppgave

MAKSP-OS5400

Videreutdanning i kreftsykepleie

Kull: 22H

Antall ord: 4400

Sammendrag

Bakgrunn: Antallet unge som pårørende øker som følge av økende antall krefttilfeller generelt. I løpet av et år vil omtrent 1500 barn og unge under 25 år miste en forelder. Helsepersonell føler de har for liten kompetanse til å ivareta unge når en forelder dør. Økt innsikt i unges erfaringer, kan gi økt forståelse.

Hensikt: Hensikten med studien er å få økt kunnskap om unges erfaringer i forbindelse med det å leve med en alvorlig syk og døende forelder.

Metode: Dette er en litteraturstudie. Kunnskap er innhentet ved hjelp av systematiske søk i databasene CINAHL, PubMed og Medline. I tillegg er det gjort bruk av faglitteratur og bibliotekets søketjeneste Oria.

Resultater: De unge savner ærlig informasjon om kreftsykdommen, behandling og symptomer. Kommunikasjonen i familien og med helsepersonell kan være vanskelig. Det er viktig for dem å bli sett, hørt og tatt på alvor. De ønsker at helsepersonell skal ta kontakt og bistå foreldrene i å snakke med dem. De opplever begrenset støtte og har behov for å snakke med noen som forstår. For å mestre situasjonen trenger de pauser i sorgen og avlastning av ansvar. Vellykket mestring kan føre til personlig vekst.

Konklusjon: De unge opplever manglende oppfølging fra helsepersonell. Økt kompetanse blant helsepersonell bør prioriteres og støttetilbud tilbys og eventuelt utvikles. Helsepersonell bør vise fleksibilitet, og støtte de unge på en måte som bedre tilrettelegger for positiv mestring. Veiledning av nære voksne kan være en måte å møte denne utfordringen.

Nøkkelord: Ungdom, Unge voksne, Foreldre, Kreft, Erfaringer

Abstract

Background: The number of young people experiencing the loss of a parent is increasing. Within one year about 1500 children and young people under the age of 25, will lose a parent to cancer. Health professionals report a lack of competence when it comes to safeguarding young people in this setting. Exploring young people`s experiences, might lead to increased understanding.

Aim: To explore how adolescents and young adults experience living with a seriously ill and dying parent.

Method: This is a systematic review. The following databases were searched: CINAHL, PubMed and Medline. In addition, professional literature, and the library`s services have been used.

Results: Young people want honest information about cancer, treatment, and symptoms. Communication both within the family and with health professionals can be challenging. They want to be seen, heard, and taken seriously. Health professionals should initiate contact, and help parents talk to their children. Support for young people is often limited or missing. They want to talk to someone with similar experiences. Getting time-outs from grieving and responsibility, is important for coping. Successful coping may lead to personal growth.

Conclusion: Young people experience insufficient follow-up from health professionals. Guidance and increased competence among health professionals should be a priority, and support offers need to be available. Young people need to be met with flexibility and support in a manner that might enable positive coping. This challenge may involve guidance of their close ones on how to talk to them.

Keywords: Adolescents, Young adults, Parental cancer, Experiences

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Problemstilling.....	1
1.2	Hensikt.....	2
2	Metode.....	3
2.1	Litteratursøk.....	3
2.2	Utvelgelse av artikler.....	5
2.2.1	Etiske hensyn og vurderinger i studiene	5
2.3	Analyse	6
2.3.1	Likheter og ulikheter mellom studiene.....	7
3	Resultater.....	8
3.1	Informasjonsbehov	8
3.2	Kommunikasjon og møtet med helsepersonell.....	8
3.3	Behov for støtte	9
3.4	Mestringsstrategier	10
3.4.1	Personlig vekst	11
4	Diskusjon.....	12
5	Konklusjon	16
	Vedlegg	17
	Litteraturliste	35

1 Innledning

Antall krefttilfeller er økende og i 2022 var det 38265 personer i Norge som fikk kreft (Kreftforeningen, 11.05.23). En del av disse er foreldre til ungdom og unge voksne, hvilket medfører at også antall unge som pårørende øker. Rundt 700 barn og unge under 18 år vil miste en mor eller far på grunn av kreft i løpet av et år. Tallet for unge voksne mellom 19 og 25 år, er rundt 800 (Kreftforeningen, 23.02.23).

Unge er i en livsfase som innebærer store omveltinger og endringer. De befinner seg i en overgangsfase mellom barn og voksen, hvor de kognitivt er nesten som voksne, mens reaksjoner og følelser fortsatt kan ligne barnets. Unge er også i en løsrivingsprosess. De ønsker økt selvstendighet fra foreldre, og venner blir en viktigere del av livet (Bugge, 2008, s.35-36). Balansegangen mellom det å frigjøre seg og det å skulle bidra mer i hjemmet, kan være vanskelig (Stensheim et al., 2018, s.283). Samlet gjør dette de unge sårbare for ytterligere belastning.

Innenfor palliasjon er kartlegging av pårørende viktig, og de skal inkluderes så sant pasienten ikke motsetter seg dette (Stensheim et al., 2018, s.275). Det gjelder også unge. Fra 2010 har helsepersonell i Norge i tillegg hatt plikt til ivaretagelse av barn under 18 år som pårørende. Dette er nedfelt i lov om helsepersonell (Stensheim et al., 2018, s. 282).

I studier oppgir helsepersonell at de mangler kompetanse for å møte ungdom med alvorlig syke foreldre (Holmberg et al., 2020; Punziano et al., 2017; Tafjord & Ytterhus, 2021). Økt kunnskap om unges erfaringer i forbindelse med det å ha en alvorlig syk og døende forelder, kan bidra til bedret forståelse og trygghet for helsepersonell, og derigjennom bedret ivaretagelse av de unge.

Denne litteraturstudien omhandler ungdom og unge voksne. Jeg bruker begrepet «unge» for å beskrive gruppen.

1.1 Problemstilling

Problemstillingen er formulert som følger: Hvilke erfaringer har ungdom og unge voksne som pårørende til en mor eller far som dør av kreft?

1.2 Hensikt

Hensikten med litteraturstudien er å belyse unges eget perspektiv på livet med en døende forelder. Det vil være stor variasjon i unges erfaringer og behov i denne situasjonen, men noe vil også være felles. Kunnskap om de unges perspektiv er et viktig utgangspunkt for helsepersonells og andres forståelse, slik at de kan støtte dem bedre i den vanskelige situasjonen det er å skulle miste en mor eller far.

2 Metode

Metode sier noe om hvordan vi bør gå frem for å finne eller etterprøve kunnskap. Metoden er altså et redskap for å finne de data vi trenger når vi skal foreta en undersøkelse (Dalland, 2022, s. 53-54).

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie, som følger IMRaD modellen. IMRaD står for Introduction, Methods, Results and Discussion. Dette er en standardisert mal for oppbygging av forskningsartikler (Dalland, 2022, s.157).

I en systematisk litteraturstudie søker man planlagt og systematisk i ulike databaser for å finne kunnskap som kan bidra til å belyse den problemstillingen man ønsker å besvare. Man må definere inklusjons- og eksklusjonskriterier, hente ut data og resultater systematisk, og sammenfatte og presentere informasjon på en tydelig måte. Kildene må vurderes kritisk og man må vise hvordan man har kommet fram til kunnskapen (Thidemann, 2015, s, 79-80).

2.1 Litteratursøk

Søket startet på biblioteket, hvor jeg fant litteratur om ungdom i krise.

Videre beskriver jeg søkeprosessen og ordene som ble brukt fra problemstillingen. Nærmere beskrivelse av emneord og tekstord, kombinasjoner, brukte filtre og resultater er dokumentert i skjema vedlagt oppgaven (vedlegg 2).

Jeg har unngått å styre søket ved å søke etter erfaringer som kan forventes.

Første søk ble gjort på Forskning.no. Jeg brukte søkeordene: «unge og kreft». Det førte til en sak om unge pårørende som savnet støtte, og en studie utført av Bergersen (2022). Denne har jeg inkludert.

Før videre søk utarbeidet jeg et PICO-skjema (vedlegg 1). Et slikt skjema er til hjelp for å formulere presise spørsmål og klargjøre problemstillingen før litteratursøket. PICO-skjemaet er tilpasset erfaringer og opplevelser (Helsebiblioteket, 2021a).

Deretter fortsatte jeg systematiske søk i bibliotekets søketjeneste Oria, og i databasene CINAHL, PubMed og Medline. Disse ble brukt da jeg fra tidligere vet at de er gode på sykepleie. Jeg har også benyttet meg av «snøballmetoden», hvilket innebærer å sjekke referanselister for aktuell litteratur (Dalland, 2022, s.151).

I søkene har jeg brukt kombinasjoner av tekstord og emneord. Tekstord er ord som finnes i ulike deler av artikkelen. Emneord er standardiserte ord som beskriver hva artikkelen handler om (Helsebiblioteket, 2020b). Jeg har brukt de boolske operatorene AND og OR for utvidelse og begrensning av søkene. Trunkering for å få med ulike varianter av ord og frasesøk for å søke på ord som skal stå sammen (Helsebiblioteket, 2020c).

Følgende begreper ble satt inn i PICO-skjemaet: adolescent, «parental cancer» og experience. I Oria brukte jeg disse ordene, kombinert med AND. «Parental cancer» som frasesøk, ellers kom det opp mye om foreldre til barn med kreft. Jeg søkte først etter unge som hadde foreldre med kreft. Senere rettet jeg søket mer mot døende foreldre.

Søket fortsatte i CINAHL. Først utvidet jeg PICO-skjemaet med synonymer. Deretter identifiserte jeg emneord i CINAHL, PubMed og Medline. I CINAHL og Medline fikk jeg opp forslag. For å finne emneord i PubMed brukte jeg nettsiden «Mesh på norsk» (<https://mesh.uia.no/>). I tillegg fant jeg emneord i studiene jeg allerede hadde funnet. Jeg søkte videre med kombinasjoner av emneord og tekstord. Søkene med flest relevante treff er dokumentert i eget skjema (vedlegg 2).

Under søket leste jeg titler, og sammendrag der det var aktuelt. Etter avsluttet søkeprosess, og ved nærmere gjennomlesing av relevante artikler, innså jeg at et fåtall av studiene oppfylte inklusjonskriteriene. Jeg benyttet meg da av snøballmetoden, som beskrevet over. Det resulterte i to relevante studier fra 2010 og 2012. I utgangspunktet søkte jeg innenfor de ti siste årene, men måtte nå utvide inklusjonskriteriene. Jeg anser dette som uproblematisk, da unges erfaringer med det å ha en døende forelder, må kunne anses for ikke å ha endret seg i dette tidsrommet.

Tidligere søk ble gjentatt, nå fra 2010. Det førte til treff på de to studiene jeg først fant i referanselisten.

Inklusjons og eksklusjonskriterier er satt inn i tabell (vedlegg 3).

2.2 Utvelgelse av artikler

Ved systematiske søk fant jeg flere artikler om ungdom og foreldre med kreft. Etter grundigere gjennomlesing, ble det klart at et fåtall artikler spesifikt omhandlet døende foreldre. Jeg ekskluderte artikler hvor kreftsykdommens alvorlighetsgrad ikke var beskrevet. Phillips studie (2015), sier ingenting om tidsperspektiv fram til dødsfallet, men foreldrene har avansert kreft og de unge er innforstått med sykdommens palliative fase.

Et av studiene omhandler ungdom som lever med en døende forelder, uten at forelders sykdom er spesifisert. Denne inkluderes, da funnene vurderes å belyse problemstillingen godt.

Jeg har valgt ni artikler. Seks nordiske, to fra USA og en fra Australia. Åtte artikler er kvalitative, en er kvantitativ. Kvalitative studier er godt egnet til å belyse subjektive erfaringer hvor vi ønsker å styrke vår forståelse (Malterud, 2017, s.31). Den kvantitative studien er en spørreundersøkelse, og resultatene passer godt inn under temaet «informasjon».

Studiene inkluderer ungdom og unge voksne mellom 11 og 24 år. Alle artiklene er engelskspråklige.

De utvalgte studiene er kritisk vurdert etter sjekklister for kvalitative studier og prevalensstudier (Helsebiblioteket, 2016d).

2.2.1 Ethiske hensyn og vurderinger i studiene

Det å miste en forelder er en svært stor belastning for unge (Dyregrov, 2005). Nytte i forhold til skade må alltid vurderes i forskningssammenheng, spesielt når deltagerne er under 18 år og temaet så emosjonelt som en forelders sykdom og død. Juridisk regnes umyndige som barn. FNs barnekonvensjon, artikkel 12, sier at barn har rett til å gi uttrykk for egne synspunkter. Artikkelen brukes ofte som argument for barns rett til å delta i forskning. De kan bidra med viktige synspunkter. Samtidig må deres grad av samtykkekompetanse vurderes. Ved hvilken alder barn kan anses å ha det, kommer an på kognitiv utvikling, og må vurderes i lys av denne. Hovedregelen for umyndige, er at foreldre skal gi tillatelse til å delta i forskning, deretter kan barnet velge deltagelse eller ikke (Backe-Hansen, 2009). Hensynet til sårbare grupper omfattes av Helsinkideklarasjonen, som er retningslinjer for forskning på mennesker. Forskning kan forsvares når tilsvarende kunnskap ikke kan innhentes fra andre og mindre

sårbare grupper. Dette fordi kunnskapen som produseres er viktig for behandlingen av gruppen (Førde, 2014).

I samtlige studier vises det til godkjenning. I studiene fra USA er godkjenning gitt fra universitetet. Utover dette er det i mindre grad gjort rede for etiske vurderinger enn i de andre studiene. I studien til Kazlauskaite (2021), skinner det imidlertid igjennom en dyp respekt for deltagerne og dataene de bidrar med. I tillegg vises det til innhentet samtykke. Deltagerne i denne studien er over 18 år og har selv tatt kontakt med forskerne etter annonsering. I den andre studien fra USA (Phillips & Lewis, 2015) er deltagerne under 18 år. Lite er skrevet om etiske vurderinger, men det tydeliggjøres at foreldrene er kontaktet først, hvilket er i tråd med retningslinjer for umyndige. I resten av studiene er det gjort grundig rede for etiske hensyn og godkjenning av etiske komiteer. Anonymisering, muligheten for å trekke seg uten forklaring, innhenting av samtykke og trygg behandling av data er beskrevet. I flere studier er det skrevet at foreldre er kontaktet først, og i to av studiene tilbys deltagerne støttesamtaler i forbindelse med intervjuene.

Man kan tenke seg at deltagelse i denne type forskning kan være belastende. Det er viktig å reflektere over forskningens påvirkning på deltagerne. Det er utført en studie angående unge voksnes opplevelse av å delta. Resultatene i denne studien peker i retning av deltagelse som en positiv opplevelse (Udo et al., 2019). Yngre deltagere har også gitt uttrykk for positive opplevelser (Dyregrov, 2005, s.16-17). Særlig synes de å sette pris på å få snakke, og å bli hørt.

2.3 Analyse

I analysen skal man finne mening. Ved tolkning trekker man ut meningen i dataene som foreligger (Dalland, 2022, s. 94). For å få forståelse for meningen, må man først få oversikt over materialet.

Jeg begynte prosessen med å lese gjennom de utvalgte studiene, deretter gjennomgikk jeg resultatene. For å få oversikt, inkluderte jeg alt jeg anså som viktig i litteraturmatriksen. Etter å ha lest resultatene gjentatte ganger, begynte enkelte temaer å tre frem som gjentakende. Jeg markerte resultatene i ulike farger, for å tydeliggjøre de ulike temaene. Erfaringene som kom tydeligst frem, omhandlet informasjon, kommunikasjon, støtte og mestring.

Flere ga uttrykk for personlig utvikling. Dette er ikke den mest fremtredende erfaringen, men en jeg anser som viktig å få frem, da slike erfaringer kan være til hjelp videre i livet.

2.3.1 Likheter og ulikheter mellom studiene

Alle studiene omhandler unge med en alvorlig syk forelder. Enkelte studier utføres mens en forelder ennå er i live, mens andre utføres flere år etter dødsfallet. Tid til foreldres død er ikke angitt.

Alle studiene har søkelys på unges perspektiv. De fleste deltagerne er jenter.

I noen studier er mulige deltagere kontaktet av forskerne, i andre rekrutteres deltagere ved at de svarer på annonsering for studien. For ytterligere beskrivelse, se vedlegg 4.

3 Resultater

Resultatene er delt inn i ulike temaer, som i stor grad påvirker og griper inn i hverandre.

Temaene diskuteres derfor under ett.

3.1 Informasjonsbehov

De unge har et stort behov for informasjon. De ønsker informasjon om kreft, behandling, symptomer og sykdomsutvikling (Alvariza et al., 2017; Bergersen et al., 2022; Kazlauskaite & Fife, 2021; Patterson & Ranganathan, 2010; Tillquist et al., 2016). Informasjonsbehovet øker ved endringer i forelders tilstand (Bergersen et al., 2022). Mangel på informasjon gjorde det vanskelig å forstå hva som skjedde. Det førte til tolkning og vanskeligheter med å forberede seg på dødsfallet (Melcher et al., 2015). De unge ønsket å vite når døden nærmet seg (Bylund-Grenklo et al., 2015; Kazlauskaite & Fife, 2021; Melcher et al., 2015; Tillquist et al., 2016). Videre ønsker de ærlig informasjon (Alvariza et al., 2017; Bylund-Grenklo et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010), gitt av helsepersonell med spesialkompetanse innenfor kreft eller palliasjon, med kunnskap om hvordan unge oppfatter informasjon (Bergersen et al., 2022). Forståelig informasjon med mulighet for å stille spørsmål ble vektlagt (Alvariza et al., 2017; Bergersen et al., 2022). De unge synes at helsepersonell bør oppmuntre foreldrene til å snakke med barna sine (Alvariza et al., 2017). Det å tilbringe tid på sykehuset, ble fremhevet som en fordel. De som gjorde det, hadde bedre tilgang på informasjon. Det førte til forståelse og bedre forberedthet (Kazlauskaite & Fife, 2021).

3.2 Kommunikasjon og møtet med helsepersonell

Det ga trygghet å bli sett og hørt som en person med egne behov, og involvering på egne premisser. De unge ønsket å bli møtt med åpenhet og respekt fra både foreldre, nettverk og helsepersonell. Når de følte seg trygge, ga det også bedre forberedthet i forhold til sykdomsutvikling og død (Bergersen et al., 2022). De unge følte ikke alltid de ble tatt på alvor, hvilket førte til frykt for å si noe. Når de unge hadde en frisk forelder, ble kontakten med helsepersonell begrenset (Kazlauskaite & Fife, 2021). Noen ga uttrykk for et ønske om at helsepersonell skal ta kontakt, da dette kan være vanskelig å gjøre selv (Alvariza et al., 2017; Kazlauskaite & Fife, 2021). De fortalte at de ikke ønsker medlidenhet og gjerne snakket om annet enn sykdom (Alvariza et al., 2017). Tillit ble vektlagt, og få personer å forholde seg til

var å foretrekke (Bergersen et al., 2022). Tid på sykehuset, gjorde det lettere å etablere et forhold til helsepersonellet (Kazlauskaitė & Fife, 2021). De unge beskrev ulike former for kommunikasjon med helsepersonell. Den kunne være åpen og informativ, med rom for å stille spørsmål. Da følte de unge seg inkludert og informert. De opplevde også begrenset informasjon. Det kunne være de ikke ville selv, eller at helsepersonell kun snakket med foreldrene. Av og til oppfattet de unge at hele familien ble unngått. Da følte de seg oversett og hjelpeløse (Kazlauskaitė & Fife, 2021).

I Bergersens studie vektlegger informantene at helsepersonell bør få opplæring når det gjelder å snakke med barn og unge om døden, og også familien som helhet. De unge ser fordeler med familiesamtaler (Kazlauskaitė & Fife, 2021).

Familien snakket ikke alltid om det følelsesmessige. De unge synes det var vanskelig å ta initiativ til vanskelige samtaler selv (Phillips & Lewis, 2015).

3.3 Behov for støtte

De unge fortalte at de følte seg alene (Melcher et al., 2015; Patterson & Rangganadhan, 2010; Phillips & Lewis, 2015). Dette kunne være fordi vennene ikke forsto hvordan forelderens sykdom og død påvirket dem. De følte seg annerledes (Patterson & Rangganadhan, 2010). Andre beskrev venner som god støtte både sosialt og følelsesmessig (Bergersen et al., 2022; Phillips & Lewis, 2015; Tillquist et al., 2016).

Noen opplevde liten forståelse for at de trengte tid til å bli seg selv igjen (Patterson & Rangganadhan, 2010).

De unge ga uttrykk for behov for hjelp til å håndtere vonde følelser og savnet et sted slike følelser kunne få utløp (Patterson & Rangganadhan, 2010). Noen hadde glede av støttegrupper, men da var det viktig å finne grupper hvor medlemmene hadde lignende opplevelser og deltagerne ellers lignet hverandre (Bergersen et al., 2022). Flere savnet kontakt med andre med tilsvarende opplevelser (Patterson & Rangganadhan, 2010).

Helsepersonell anses som viktig både før og etter døden (Tillquist et al., 2016), men noen opplever tap av all kontakt etter dødsfallet (Bergersen et al., 2022; Kazlauskaitė & Fife, 2021). De unge trengte informasjon om støttemuligheter (Alvariza et al., 2017; Bergersen et al., 2022) Slik informasjon ble funnet tilfeldig (Bergersen et al., 2022). Det er ønskelig at

helsepersonell kan kontaktes når man er klar for det (Alvariza et al., 2017). Noen hadde fått tilbud om profesjonell hjelp, men ikke vært i stand til å delta i samtale på daværende tidspunkt (Tillquist et al., 2016),

Noen beskriver familien som viktigste kilde til støtte (Bergersen et al., 2022; Melcher et al., 2015), mens andre savnet støtte og tilstedeværelse (Patterson & Rangganadhan, 2010; Phillips & Lewis, 2015). De unge tar på seg mye ansvar innad i familien (Bergersen et al., 2022; Kazlauskaite & Fife, 2021; Melcher et al., 2015; Phillips & Lewis, 2015), og de gir uttrykk for et behov for hjelp med oppgaver i hjemmet og avlastning i forhold til ansvaret (Patterson & Rangganadhan, 2010).

3.4 Mestringsstrategier

De unge trenger pauser og avledning i hverdagen (Bergersen et al., 2022; Buchwald et al., 2012; Patterson & Rangganadhan, 2010). Det er viktig å ha det gøy og få være ungdom (Alvariza et al., 2017; Bergersen et al., 2022; Patterson & Rangganadhan, 2010). Noen driver med sport (Buchwald et al., 2012).

Det er viktig med tid og rom til å sørge (Patterson & Rangganadhan, 2010; Tillquist et al., 2016).

Det å skrive blogg muliggjorde utløp for følelser. Positiv respons på skrivingen ga styrke, I tillegg syntes jentene det var fint å tenke på at de hadde støttet moren sin gjennom sykdommen. Det ga dem styrke og motivasjon til å leve (Tillquist et al., 2016).

3.4.1 Personlig vekst

En forelders sykdom førte til modning, De unge fikk et nytt perspektiv på livet. (Bergersen et al., 2022; Phillips & Lewis, 2015).

De tok på seg mye ansvar innad i familien. Dette ansvaret vokste de på (Melcher et al., 2015). De måtte hjelpe til hjemme, og de ble mer uavhengige og selvhjulpne. Helsemessig gjorde de også sunnere valg. Det å leve ble viktigere i møte med innsikten om at livet kan ta slutt (Phillips & Lewis, 2015).

I studien til Tillquist (2016) beskriver jentene at de lærte seg å være både svake og sterke, og at det ga en følelse av kontroll og stolthet.

4 Diskusjon

Hensikten med denne litteraturstudien er å se på hvilke erfaringer unge har når de lever med en alvorlig syk og døende forelder. Resultatene viser at de savner informasjon, og at kommunikasjon innad i familien, og med helsepersonell, kan være vanskelig. I tillegg opplever de varierende grad av støtte. De har ulike metoder for mestring, og i noen tilfeller fører vellykket mestring til personlig vekst.

De unge i studiene er vel vitende om sin forelders alvorlige sykdom. Foreldres samtykke til informasjon diskuteres derfor ikke.

En barriere med hensyn til ivaretagelsen av de unges informasjonsbehov, er at helsepersonell synes det er vanskelig å snakke med dem (Holmberg et al., 2020; Punziano et al., 2017; Tafjord & Ytterhus, 2021). Det innebærer et behov for veiledning og økt kompetanse, hvilket bør være en videre prioritering. De unge forteller at de synes helsepersonell skal få opplæring i å snakke med barn og familien til den syke (Kazlauskaite & Fife, 2021), og de ønsker informasjon fra personer med videreutdanning innen palliasjon og kreft (Bergersen et al., 2022). Det kan være de har observert at slikt personell har en annen tilnærming, noe som bør undersøkes nærmere. Med tanke på denne erfaringen bør det vurderes hvilken fagperson som skal ivareta informasjonsbehovet.

Unge sier imidlertid at det viktigste for dem er voksne som er til stede og snakker med dem. Man trenger ikke nødvendigvis si mye klokt og fint (Bugge, 2008, s. 52). De ønsker å bli sett og hørt som personer, med egne behov, og de vil bli møtt med respekt og åpenhet. Det gir trygghet og bedre forberedthet når det gjelder sykdomsutvikling og død (Bergersen et al., 2022). Ved å være til stede kan man legge et godt grunnlag for videre informasjon på de unges premisser. Det er viktig å være oppmerksom når det oppstår endringer i forelderens tilstand og når døden nærmer seg. De unges informasjonsbehov er da ekstra stort (Bergersen et al., 2022; Buchwald et al., 2012; Bylund-Grenklo et al., 2015; Tillquist et al., 2016).

Det er helsepersonell som har ansvaret for å informere, i samarbeid med foreldrene. (Helsepersonelloven, 1999, § 10). De unge ønsker også at helsepersonell skal ta kontakt (Alvariza et al., 2017; Kazlauskaite & Fife, 2021), da dette kan være vanskelig å gjøre selv. Det er allikevel viktig å legge til rette for at de våger å ta initiativ. Hvorvidt de unge våger å ta

kontakt, må ses i sammenheng med hvordan de blir møtt. De må oppleve at helsepersonellet er tilgjengelig (Kazlauskaite & Fife, 2021).

Resultatene viser at det er en stor fordel å tilbringe tid på sykehuset. Det ga mer informasjon og forståelse og bedre forberedthet. Videre ga det mulighet for å etablere et forhold til helsepersonellet (Kazlauskaite & Fife, 2021). Min erfaring er at ungdom ofte er fraværende, og det er viktig å spørre hvorfor. De rapporterer at de føler seg oversett (Bugge, 2008, s.53) og at de ikke blir tatt på alvor (Kazlauskaite & Fife, 2021). Dersom de unge ofte blir møtt slik av helsepersonell, eller andre voksne, kan det ytterligere begrense tilgangen på informasjon. De blir redde for å ytre seg (Kazlauskaite & Fife, 2021), og kan trekke seg unna.

Flere ønsket at helsepersonell skulle oppmuntre og lære foreldrene til å snakke med ungdom, og eventuelt bistå med dette (Alvariza et al., 2017; Kazlauskaite & Fife, 2021).

Familiesamtaler ble beskrevet som en mulig fordel (Kazlauskaite & Fife, 2021).

Kommunikasjonen innad i familien kunne være mangelfull, særlig om det følelsesmessige.

Dette syntes de unge det var vanskelig å ta initiativ til selv (Phillips & Lewis, 2015).

Helsepersonell bør legge til rette for og tilby slike samtaler.

Tillit ble vektlagt av de unge. De ønsket et fåtall personer å forholde seg til (Bergersen et al., 2022). De ville ikke ha medlidenhet og ønsket å snakke om andre ting enn sykdom også (Alvariza et al., 2017). Det å bygge en relasjon til de unge, ved å vise interesse for hvem de er, kan være det som skal til for å komme dem nærmere.

Det er imidlertid ikke alltid de ønsker å snakke. De beskriver at frustrasjonen kan være for stor og at de ikke vil snakke med noen som ikke forstår (Tillquist et al., 2016). Det må respekteres. Det kan da være viktig å sette dem i kontakt med noen som har opplevd det samme. Dette etterlyser de også selv (Patterson & Ranganathan, 2010). Informantene i Bergersens (2022) studie hadde glede av støttegrupper. Men for å ha glede av disse, måtte lignende opplevelser og karakteristika være til stede deltagerne imellom. Det å ha et «fristed», hvor vonde følelser kunne få utløp, ble trukket frem (Patterson & Ranganathan, 2010). Støttegrupper kan være et slikt sted. Noen ytret ønske om kontaktinformasjon til helsepersonell, slik at de kunne ta kontakt når de var klare for det (Alvariza et al., 2017). Fleksibilitet synes å være viktig for å kunne støtte ungdommene i henhold til deres behov.

De unge ønsket støtte fra helsepersonell både før og etter dødsfallet (Tillquist et al., 2016), og ønsket forslag til uformell støtte (Alvariza et al., 2017). Flere unge opplevde å bli overlatt til seg selv etter forelderens død (Bergersen et al., 2022; Kazlauskaitė & Fife, 2021). De hadde behov for å vite om støttemuligheter, men dette var noe de selv, eller nærstående, fant tilfeldig (Bergersen et al., 2022). Denne erfaringen viser viktigheten av at de unge har noen å kontakte, også etter dødsfallet.

Innad i familien hadde de unge ulike erfaringer i forhold til støtte. For noen var familien viktigst (Bergersen et al., 2022; Melcher et al., 2015), mens andre følte seg alene og kunne trenge mer støtte (Patterson & Ranganathan, 2010; Phillips & Lewis, 2015). De unge tok på seg mye ansvar generelt og også oppgaver i hjemmet (Bergersen et al., 2022; Melcher et al., 2015; Patterson & Ranganathan, 2010). I noen tilfeller ble dette for mye, og de ønsket hjelp og avlastning med ansvar og oppgaver. Unge tar ansvar, men de ønsker å bli sett og få avlastning med ansvaret de har pålagt seg selv (Bugge, 2008, s.54). Omsorgsevnen til foreldre kan reduseres under alvorlig sykdom, og de unge kan oppleve omsorgstap samtidig med økt ansvar. (Bugge, 2008, s.26). Dette er noe alle voksne, inkludert helsepersonell, må være bevisst.

Mange opplever god støtte i venner (Bergersen et al., 2022; Phillips & Lewis, 2015), men ikke alltid. De opplevde at det kunne være vanskelig for venner å forstå. Det nye perspektivet på livet gjorde at de følte seg annerledes og alene (Bergersen et al., 2022; Patterson & Ranganathan, 2010).

Venner hadde imidlertid også betydning for mestring. Venner og trening ble en nødvendig pause i sorgen (Buchwald et al., 2012; Patterson & Ranganathan, 2010). Det er viktig å få være ungdom, få ha det gøy og le (Alvariza et al., 2017; Bergersen et al., 2022; Patterson & Ranganathan, 2010). Ungdom må få lov å være ungdom og sørge på sin måte til sin tid. De forteller at de trenger tid og rom til både å forstå og til å sørge (Patterson & Ranganathan, 2010; Tillquist et al., 2016). Det å sørge tar tid og sorgen går ikke over selv om andre glemmer (Bugge, 2008, s.55). De unge som skrev blogger opplevde at det å skrive ga utløp for følelser og ga dem styrke (Tillquist et al., 2016). Det kan være en mestringsstrategi flere kan ha glede av.

Enkelte unge ga uttrykk for at de hadde vokst på ansvaret de hadde tatt under en forelders sykdom (Melcher et al., 2015). Det forutsetter mestring. For å tilrettelegge for mestring, må

voksne vise interesse for hva unge trenger, og bidra med støtte. Det at livet blir viktig i møtet med innsikten om at det kan ta slutt (Phillips & Lewis, 2015), kan innebære et behov for informasjon, da de ønsker å ta sunnere valg. Flere uttrykker bekymring for egen helse og hvordan de eventuelt kan forebygge sykdom (Patterson & Ranganadhan, 2010; Phillips & Lewis, 2015). De unge beskriver en stolthet og følelse av kontroll etter å ha støttet en forelder gjennom sykdom. De ble kjent med seg selv og hva de kunne klare (Tillquist et al., 2016).

Det bør være et mål for både nære voksne og helsepersonell, at de unge skal kunne komme ut av sorgen styrket for livet videre. Det fordrer å høre og møte behovene deres underveis i sorgprosessen.

5 Konklusjon

De unge i denne litteraturstudien har mange erfaringer med manglende oppfølging fra helsepersonell. Erfaringene synliggjør behovet for økt bevissthet hos voksne om at ingen unge er like. De unge trenger å bli møtt med åpenhet og respekt, og man må se og høre dem for å kunne hjelpe dem. Veiledning og økt kompetanse blant helsepersonell bør prioriteres og støttetilbud tilbys og eventuelt utvikles. Helsepersonell bør vise fleksibilitet i møte med denne gruppen, og støtte de unge på en måte som bedre tilrettelegger for positiv mestring.

Veiledning av nære voksne kan være nødvendig for å møte denne utfordringen.

Vedlegg

Vedlegg 1: PICO-skjema

PICo	Pasient/problem	Fenomen av interesse	Kontekst eller setting
Norske begreper	Ungdom	Erfaringer	Foreldre med kreft (langtkommet/døende)
Engelske begreper	Adolescents	Experiences	Parental cancer
Synonymer	Teenagers Young adults Teen Youth Children (beskriver av og til ungdom)	Perceptions Attitudes Views Feelings Perspective Coping «Adolescents perspective»	Parents with cancer Dying parent Parental advanced cancer Parental terminal cancer
Emneord i CINAHL	Adolescence (child)	Life experiences	Neoplasms Parental death Terminally ill patients
Emneord i PubMed	Adolescent Young adult	Attitudes to death Adaption Communication Qualitative research	Parental death Neoplasms Terminally ill Palliative care Bereavement
Emneord i Medline	Adolescent Young adult	Adaption/Psychological Psychology, Adolescent Qualitative research	Neoplasms «child of impaired parents

Vedlegg 2: Eksempler på søk og kombinasjoner

Database	Dato	Søkeord/kombinasjon	Antall treff	Kommentarer
Oria	4/5	«parental cancer» AND adolescent AND experience*	79, 10 kan være relevante 2 er inkludert	Filter: 2010-2023 Fagfellevurderte tidsskrifter Engelsk språk.
CINAHL	4/5	Adolescents OR teenagers OR young adults OR teen OR youth or child* AND Experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings OR perspective AND Parental cancer OR parents with cancer OR dying parent	77, 17 kan være relevante 5 er inkludert	Filter: 2010-2023 akademiske journaler, engelsk språk
CINAHL	4/5	adolescence or adolescents or teenagers or young adults or teens or youth AND life experiences or experiences or perceptions or attitudes or views or feelings or perspective AND «parental cancer» or «parents with cancer» AND neoplasms	37 treff, 3 kan være relevante	Filter: 2010-2023 Engelsk språk. Emneord i fet skrift.
CINAHL	4/5	Parental death and neoplasms	15 treff, 2 kan være relevante	2010-2013 Engelsk språk
CINAHL	4/5	Terminally ill patients AND life experiences AND adolescents or teenagers or young adults or teen or youth or children	4 treff, 1 kan være relevant 1 er inkludert	Filter: 2010-2023 Engelsk språk Emneord i fet skrift
PubMed	4/5	«parental cancer» OR «parental terminal cancer» OR «parental advanced cancer» AND parental death OR terminally ill OR neoplasms OR palliative care AND attitude to death OR adaption or communication or coping AND adolescent experience	23 treff, 7 kan være relevante	Filter: 2010-2023 Emneord i fet skrift Engelsk språk
PubMed	4/5	«parental cancer» AND adolescent AND experience*	40 treff, 9 kan være relevante	Filter: 2010-2023 Engelsk språk Emneord i fet skrift.
PubMed	4/5	parental death or terminally ill AND neoplasms AND adolescent AND qualitative	27 treff, 3 kan være relevante	Filter: 2010-2023 Emneord i fet skrift

		research		
PubMed	4/5	parental cancer AND bereavement AND adolescent or young adult AND experience*	86 treff, 8 kan være relevante. Fant i tillegg en historie som belyser hvordan det er å miste mor som 11 åring. Kan bli brukt i oppgaven.	Filter: 2010-2023 Engelsk språk Emneord i fet skrift Mange studier dukket opp igjen i ulike søk. De er allikevel betegnet som relevante.
Medline	5/5	Eksempel under	136 treff, 4 relevante studier	

Eksempel på søk i Medline:

#	Query	Results from 5 May 2023
1	Neoplasms/ or "parental cancer".mp. or "Child of Impaired Parents"/	501,825
2	Adolescent/ or adolescent.mp.	2,249,903
3	young adult.mp. or Young Adult/	1,033,538
4	Adaptation, Psychological/ or Psychology, Adolescent/ or "adolescents perspective".mp.	116,407
5	Qualitative Research/	80,796
6	2 or 3	2,733,929
7	1 and 4 and 5 and 6	177
8	limit 7 to yr="2010 -Current"	136
9	limit 8 to english language	136

Vedlegg 3: Inklusjons og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
Unge mellom 11 og 24 år som pårørende	Voksne som pårørende
Engelskspråklige artikler	Studier før 2010
Artikler som undersøker opplevelser utfra unges eget perspektiv	Andre perspektiver på unges behov enn deres eget
Alvorlig syk og døende forelder	Artikler hvor foreldre har kreft, men hvor det er uklart om sykdommen er kurativ eller ikke.
Artikler om ungdom fra kulturer tilnærmet lik vår	Oversiktsartikler

Vedlegg 4: Likheter og ulikheter mellom studiene

Forfatter	Land	Design	Alder	Informasjon	Kommunikasjon	Støtte	Mestring/utvikling
(Buchwald et al., 2012)	Danmark	Intervju og videodagbøker	11-17				
(Alvariza et al., 2017)	Sverige	Spørreundersøkelse, kvalitativ tilnærming og analyse	Tap av forelder 13-16				
(Patterson & Ranganathan, 2010)	Australia	Kvalitative spørreskjema	12-23				
(Kazlauskaitė & Fife, 2021)	USA	Semi-strukturerte intervjuer	Tap av forelder 12-18				
(Bergersen et al., 2022)	Norge	Kvalitative intervjuer	17-24				
(Melcher et al., 2015)	Sverige	Intervjuer	14-19				
(Tillquist et al., 2016)	Sverige	Kvalitativ analyse av blogger	13-19				
(Bylund-Grenklo et al., 2015)	Sverige	Kvantitativ spørreundersøkelse	Tap av forelder 13-16				
(Phillips & Lewis, 2015)	USA	Semi-strukturerte intervjuer	11-15				

Vedlegg 5:

Litteratormatrise:

Referanse (forfattere, årstall, tittel og tidsskrift)	Hensikt med studien	Populasjon/konteks t for studien	Metode og utvalg	Nøkkelfunn knyttet til egen problemstilling	Kort vurdering av artikkelens relevans for din oppgave.
Buchwald, D., Delmar, C. & Schantz- Laursen, B. (2012). How children handle life when their mother or father is seriously ill and dying. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i>, 26(2), 228- 235. Hentet 24.04.23	Å beskrive og forstå hvordan ungdom håndterer livet når en mor eller far er døende.	Ungdom som levde med en alvorlig syk og døende forelder. De ble informert om studien av helsepersonell på sykehus og i hjemmesykepleie. Forskerne møtte familien for å informere om studien. Foreldre og barn fikk hver sin skriftlige informasjon. To uker senere ble de kontaktet for å høre om de ville delta. 7 av 10 aksepterte. Intervjuer utført i hjemmet.	Kvalitativ metode med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Det ble brukt både intervju og videodagbok. Utvalget besto av sju barn mellom 11 og 17 år.	Tryggheten og livet i hjemmet endres, blir et venterom for døden. Det blir umulig å beskytte seg og hjemmet representerer deres største frykt. Mangel på kontroll. Barna pendler mellom å akseptere og distansere seg fra frykten for å miste en forelder. Noen velger å være mer hjemme. Når de er på skole/trening kan de få en pause fra bekymringer, men på vi hjem kommer frykten tilbake. Uavhengig av hvor direkte informasjon de har fått, er tankene om døden like påtrengende. Døden er til stede hele tiden, men angst og tanke øker ved tydelige endringer i funksjon, utseende og ved nye symptomer. Når tilstanden er stabil, klarer de av og til nesten å glemme	Studien sier noe om hvordan de unge håndterer det å måtte leve med døden så nært på.

				<p>alvorligheten.</p> <p>De unge har ulike måter for å håndtere tankene om døden. Noen driver med sport. Noen forsøker å tenke positivt, fordi de tenker at det på en magisk måte kan gjøre forelderen frisk. En annen deltager gjorde alt for moren når hun var hjemme, men klarte ikke besøke på sykehuset. Forsøkte da å kontrollere situasjonen ved hjelp av sannsynlighetsberegninger i forhold til morens tilstand.</p>	
--	--	--	--	---	--

<p>Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals — A nationwide survey. <i>Palliative & Supportive Care, 15</i>(3), 313-319.</p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å undersøke hvilke råd unge voksne har til helsepersonell når de har mistet en forelder på grunn av kreft. Dette i forhold til hvordan de best kan støtte dem når forelderen er døende.</p>	<p>Avdøde voksne ble identifisert via dødsårsaksregisteret i Sverige, og ungdommene gjennom Multi-generasjons registeret. Unge voksne som hadde mistet mor eller far da de var mellom 13 og 16 år, ble kontaktet 6-9 år senere.</p>	<p>Studien er utledet fra en svensk nasjonal spørreundersøkelse. Beskrivende/fortolkende design ved bruk av kvalitativ innholds-analyse. Måtte ha mistet mor eller far da de var 13-16 år, forelder ha vært syk i minst to uker før død, bo i et nordisk land og ha begge foreldre da de mistet en. Ved undersøkelsen måtte den andre forelderen være i live. De unge fikk tilsendt et brev og kontaktet kort tid etter på telefon. Hovedstudien hadde 270 spørsmål. Denne studien er basert på spørsmålet om hvilke råd de unge ville gitt til helsepersonell. 474 svar.</p>	<p>Det er viktig å bli sett. Ønsker at helsepersonell skal ta kontakt. Se hva den enkelte trenger. Ikke synes synd på og gjerne småprate om annet enn sykdom.</p> <p>Viktig med ærlig og grundig informasjon på en forståelig måte gjennom hele sykdomsperioden. Forklare hva som skjer, hva som er normalt og hvorfor man gjør det man gjør. Følge opp samtaler. Oppmuntre foreldre til å snakke med barna.</p> <p>Legge til rette for og oppmuntre til at forelder og barn kan få tid sammen. Få lov til å le og være tenåring.</p> <p>Få tilbud om psykososial støtte og oppmuntre til og foreslå uformell støtte. Få kontaktinformasjon og mulighet for å ta kontakt med helsepersonell når de er klare for det.</p>	<p>De unge beskriver hvordan de ønsker at kontakten med helsepersonell skal være. De beskriver behov for informasjon og støtte. Mestring er også beskrevet.</p>
--	--	---	---	---	---

<p>Patterson, P. & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. <i>Palliative & Supportive Care</i>, 8(3), 255-265.</p> <p>Hentet 24.04.23</p>	<p>Å undersøke hvilke behov unge som har mistet en forelder har, og i hvilken grad disse behovene er blitt møtt.</p>	<p>Deltagere ble rekruttert fra «CanTeen». Dette er en organisasjon som har ulike tilbud for å møte unges psykososiale behov når de lever med egen eller pårørendes kreft.</p>	<p>Spørreundersøkelse med åpne spørsmål i forhold til nåværende og tidligere behov ved forelder eller foresatts død. Data analyseres av to uavhengige forskere. Skjemaset ble mottatt via post eller besvart på nett. 62 personer besvarte undersøkelsen, men 46 ble av ulike årsaker ekskludert. Flest jenter deltok, og alderen var mellom 12 og 23 år. De fleste mistet en forelder mellom 12 og 17 år gamle.</p>	<p>Ønsket mer støtte og forståelse fra venner, familie, lærere og andre mennesker generelt. Forsto ikke hvordan sykdommen påvirket dem. Følte seg annerledes og alene.</p> <p>For lite forståelse og for mye press fra lærere. Tar tid å bli seg selv igjen. Savnet støtte og tilstedeværelse fra familien. Behov for hjelp til å håndtere vonde følelser som sorg, sinne, angst og depresjon. Savnet et sted hvor slike følelser kunne få utløp, i stedet for å la det gå utover venner og andre nære.</p> <p>Savnet kontakt med andre med lignende erfaringer.</p> <p>Informasjon var et behov. Om kreft og behandling og utvikling av sykdommen. Ikke tilbakeholde informasjon. Vil heller vite enn å bli «beskyttet». Få vite om de kan gjøre noe for ikke å bli syke selv.</p> <p>Få pauser/avledning, og få ha det gøy.</p> <p>Få tid og rom til å sørge.</p> <p>Hjelp med oppgaver i hjemmet og avlastning i forhold til ansvar.</p> <p>Få være ungdom.</p>	<p>De unge beskriver at de trenger mer støtte og informasjon. De beskriver også hva de trenger for å mestre situasjonen.</p>
---	--	--	--	--	--

<p>Kazlauskaitė, V. & Fife, S. T. (2021). Adolescent Experience With Parental Cancer and Involvement With Medical Professionals: A Heuristic Phenomenological Inquiry. <i>Journal of Adolescent Research</i>, 36(4), 371-397.</p> <p>Hentet 01.05.23</p>	<p>Å undersøke hvordan unge voksne opplevde møtet med helsepersonell på sykehuset, da en forelder var dødssyk. Og hvilke faktorer som påvirket samhandlingen mellom ungdommen og helsepersonellet. Ungdommen ser tilbake på denne tiden. Nå er de mellom 18 og 26 år.</p>	<p>Unge som har mistet en forelder i kreft. Deltagere ble rekruttert ved at de svarte på en annonse for studien. Ble annonsert flere steder, bl.a. på universitetet. De fleste deltagerne var studenter. De tok kontakt med forskerne selv.</p>	<p>Kvalitativ, fenomenologisk metode med semi-strukturerte intervjuer. Det ble gjort opptak av intervjuene. Seks jenter og to gutter deltok. Det måtte ha gått minst ett år siden dødsfallet. To intervjuer ble gjort over telefon, syv personlig på forskerens kontor. Deltagerne måtte ha mistet en forelder da de var mellom 12 og 18 år og hatt noe kontakt med helsepersonell under sykdomsperioden.</p>	<p>Faktorer som påvirker ungdoms kontakt med helsepersonell: Selv om de forsøkte, ble de ikke tatt alvorlig på grunn av alder. Ble reddet for å si noe. Uten en frisk forelder tok de på seg omsorgsrollen og følte de måtte ta ansvar. Hadde da mer direkte kontakt med helsepersonell, men ikke alle. Med en frisk forelder, var kontakten begrenset. Følte at forelderen forsøkte å skjule informasjon. Forsøkte å beskytte småsøsken og tok på seg en foreldrerolle.</p> <p>Fire typer kommunikasjon påvirket deltagerne kontakt med helsepersonell: åpen, begrenset, informativ og unnvikende.</p> <p>Viktig med informasjon: På sykehuset, fikk de ofte informasjon om den syke, behandling og levetid. Når sannheten ga innsikt og aksept, opplevde de å bli raskt modne, tok på seg ansvar. Når de forsto, tok de mer kontakt. Forsøkte å opprettholde normalitet. De som hadde kunnskap og prognose, ble mindre sjokkert ved dødsfallet.</p> <p>Opplevde fordeler ved å være på sykehuset: gjorde at de fikk opprettet et forhold til helsepersonellet og bedret forståelse. Kunne følge forelder til undervisning og delta selv.</p>	<p>I studien beskrives faktorer som påvirker de unges kommunikasjon med helsepersonell, hva de trenger av informasjon og hvilke faktorer som påvirker den informasjonen de får. I tillegg beskrives manglende støtte.</p>
--	---	---	---	--	---

				<p>Mangel på støtte: Noen følte seg svikket av helsevesenet som ikke tok forsøk på å be om hjelp alvorlig. Ingen som tok kontakt fra sykehuset etter utskrivelse. Mangel på hjelp førte til følelse av håpløshet og maktesløshet. De ble ignorert og ga opp.</p> <p>De synes helsepersonell bør få opplæring så de snakker med familien om hva som skjer når den syke dør. Lære å snakke med pasientenes barn, og lære foreldre hvordan snakke med ungdom. Understreket mulige fordeler ved familiesamtaler</p> <p>Alle opplevde at de hadde for liten forståelse i forhold til sykdom, prognose og prosedyrer. Trengte å vite mer om hvordan ta vare på en døende.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Bergersen, E., Larsson, M., Lövgren, M. & Olsson, C. (2022). Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. <i>BMC Palliative care</i>, 21(1), 164.</p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å undersøke ungdoms og unge voksnes behov og preferanser for støtte når de har en forelder med livstruende kreftsykdom.</p>	<p>Ønskede deltagere er ungdom og unge voksne med en livstruende, kreftsyk forelder. Deltagerne ble rekruttert via helsepersonell på ulike behandlingssteder, både på sykehus og i kommunen. Også gjennom pasient- og pårørendeorganisasjoner. Helsepersonell ga informasjon til aktuelle deltagere, og formidlet kontaktinfo. Studien ble annonsert på sosiale media og nettet. Kontakt ved interesse selv, eller av forsker.</p>	<p>Kvalitativt design, ved bruk av konstruktivistisk «grounded theory». Kunnskap blir til i møtet mellom forsker, deltagere og data. Ungdom og unge voksne mellom 12 og 24 år inkluderes. Både de som lever med en døende forelder, og de som har mistet en de siste to årene, Fokus i intervjuene er tiden før døden.</p>	<p>Å føle seg trygg: bli sett og hørt som individ. Bli involvert på egne premisser. Viktig med åpenhet og respekt fra foreldre, nettverk og helsepersonell. Trygghet førte til bedre forberedthet i forhold til sykdomsutvikling og død</p> <p>Balanse mellom familiær støtte og beskyttelse: Foreldrene viktigste kilde til støtte og informasjon. Mange følte de var beskyttende og ikke helt ærlige. Tid sammen viktig, særlig med døende forelder. Mødre, friske eller syke, var bedre støtte enn far. De unge følte stort ansvar for familien og for ikke å være en byrde. Derfor søkte flere støtte utenfor hjemmet.</p> <p>Venner var til god støtte, både sosialt og følelsesmessig. Informerte bare de nærmeste. Ha det gøy for å få en pause fra sykdom. Noen var redde for å være en byrde, andre ville at vennene skulle vise hensyn og ikke bare snakke om uviktige ting. De fleste følte seg utenfor, da de hadde fått et nytt perspektiv på livet. Dette førte til modning.</p> <p>Beholde normalitet i hverdagen: Noen følte seg godt ivaretatt på skolen, men ikke alle. Vanskeligere i høyere utdanning. Vanskelig å flytte bort under sykdom, vanskelig å finne motivasjon. Hadde</p>	<p>De unge beskriver behovet for å bli sett og hørt, og for støtte. Mestring/utvikling berøres også. De har behov for informasjon fra kompetent personell.</p>
---	--	--	--	--	--

				<p>ønsket mer veiledning når det gjelder å mestre skole og hverdag, og tilrettelegging fra arbeidsgivere.</p> <p>Riktig støtte til rett tid: alle trengte informasjon fra helsepersonell av og til, og særlig ved endringer. Noen ønsket info tidlig, andre først når det var nødvendig. Vektla at helsepersonell måtte ha utdanning innen kreft og palliasjon, og kunnskap om hvordan unge oppfatter informasjon. Forståelig informasjon, med mulighet for å stille spørsmål. Satte pris på få og kjente å forholde seg til. Viktig med tillit. Positiv opplevelse av helsepersonells omsorg for den syke, men de fleste manglet dette som pårørende. Ville bli tatt kontakt med, vanskelig å gjøre selv. Tap av kontakt rett etter dødsfallet. Trengte info om støttemuligheter. Disse ble funnet tilfeldig.</p> <p>Støtte utenfor hjemmet: Noen hadde glede av støttegrupper. Viktig med lignende opplevelser, alder, kjønn og interesser. Lettere å finne grupper etter tap av forelder, enn ved alvorlig sykdom. Flere ønsket å snakke med en nøytral person. For å være til hjelp måtte kjemien stemme, de unge måtte få snakke fritt og det å snakke om sykdom og død måtte være uproblematisk. Viktig med støttemuligheter nært.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Melcher, U., Sandell, R. & Henriksson, A. (2015). <i>Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. Palliative & Supportive Care, 13(6), 1595-</i></p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å beskrive hvordan tenåringer blir emosjonelt påvirket av, og hvordan de forsøker å tilpasse seg hverdagen i en familie med en døende forelder.</p>	<p>Studien er gjennomført i to ulike spesialiserte palliative avdelinger. De fleste pasientene på disse avdelingene hadde en alvorlig kreftdiagnose med ca. tre måneders gjenstående levetid.</p> <p>Deltagerne ble valgt ut fra digitale pasientjournaler. Invitasjon ble sendt til den gjenværende forelderen. Dersom denne godkjente, ble invitasjon sendt til tenåringen. Både forelder og tenåringer fikk skriftlig og muntlig info.</p>	<p>Deskriptivt og fortolkende design, med analyse av kvalitative data.</p> <p>Studien utføres som uformelle, individuelle intervjuer i form av samtale, hvor deltagerne oppfordres til å fortelle om forelderens sykdom. Ti tenåringer mellom 14 og 19 år takket ja.</p>	<p>Det var vanskelig for tenåringene å forstå utviklingen av sykdommen. De forsøkte å tolke den syke forelderen. Det ble vanskelig å forberede seg på dødsfallet. Dette ble lettere når foreldrene snakket med dem.</p> <p>De følte og tok på seg stort ansvar for familien inkludert den syke. Dette på bekostning av tid med venner. Bekymret seg for og beskyttet foreldre og søsken. Rollene i familien endret seg. Følte de vokste på ansvaret de tok på seg.</p> <p>De hadde behov for støtte, følte seg mye alene. Viktigste var støtte fra foreldrene. Skolen ble et sted for normalitet i hverdagen. Ingen kunne huske at de hadde fått tilbud om støtte fra helsepersonell.</p>	<p>Vanskelig for de unge å forstå, trengte at foreldrene snakket med dem. De tok på seg mye ansvar og hadde behov for støtte. Vokser på ansvaret.</p>
--	--	---	--	--	---

<p>Tillquist, M., Bäckrud, F. & Rosengren, K. (2016). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. <i>Home Health Care Management & Practice</i>, 28(2), 94-100.</p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å beskrive hvordan jenter i tenårene opplever å miste en forelder i kreft.</p>	<p>Blogger av tenåringsjenter funnet ved hjelp av Google.</p>	<p>Kvalitativt design, Beskrivende studie og bruk av innholdsanalyse.</p> <p>Fem blogger ble valgt ut. Skrevet av jenter, da ingen skrevet av gutter ble funnet. Alder mellom 13 og 19 år. Kun svensk språk. Mistet en forelder på grunn av kreft. Åpne blogger uten passord.</p>	<p>Sykdommen påvirker hverdagen. Følte på smerte fordi de ikke kunne gjøre annet enn å se på. Dette førte til sorg og skyldfølelse. Beskriver slutten av livet som å være fanget mellom håp og fortvilelse. Umulig å late som at alt er i orden.</p> <p>Viktig å få mulighet til å ta farvel. Døden oppleves som uforståelig. Vanskelig med merkedager og minner. Ønsker at livet skal bli normalt igjen, det tar tid å forstå og venne seg til det nye livet.</p> <p>Frykt. Opplever mindre stabilitet, hvilket førte til angst. Redde for hvordan behandling ville påvirke hverdagen. Mangel på kunnskap om sykdommen og skremmende behandling og symptomer. Usikkerhet om hvordan familien skulle klare hverdagen. Døden var sjokkerende. Noen forsøkte unngå sorgen med alkohol.</p> <p>Vonde følelser: Sinne og hat overfor sykdommen. Følelse av urettferdighet. Sinne fordi venner snakker om kreft uten å vite hvordan det er å miste en forelder. Tilbud om profesjonell hjelp, men for frustrert til å kunne delta i samtale. Vil ikke snakke med noen som ikke forstår.</p> <p>Informasjon: Manglet informasjon og</p>	<p>De unge oppgir mangel på informasjon og kunnskap. Har fått tilbud om profesjonell hjelp, men klarer ikke delta i samtaler. Beskriver viktigheten av støtte, det som kan være utfordrende å mestre og det som kan gi mestring. Beskriver personlig utvikling.</p>
---	---	---	---	--	---

				<p>kunnskap om sykdom og symptomer. Mangel på informasjon om nær død.</p> <p>Vekst: Fint å tenke på at de hadde støttet moren sin gjennom sykdom. Lettelse for at moren fikk slippe. Styrke og motivasjon til å leve videre. Planlegger minnesmarkeringer. Bruker moren som motivasjon for å klare utfordringer. Lærte å være både svak og sterk, ga en følelse av kontroll og stolthet.</p> <p>Støtte: Viktig med støtte fra helsepersonell før og etter døden og av venner. Det å skrive ga mulighet for utløp av følelser. Positiv respons på skrivingen ga styrke til å leve videre.</p>	
--	--	--	--	--	--

<p>Bylund-Grenklo, T., Kreichbergs, U., Ugglar, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürst, C. J. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. <i>Acta Oncol</i>, 54(6), 944-950.</p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å undersøke meninger og opplevelser til ungdom som hadde mistet en forelder. Dette i forhold til om de hadde villet bli fortalt om en forelders nærstående død, og om barrierer for denne kommunikasjonen.</p>	<p>Avdøde foreldre ble funnet gjennom det svenske dødsårsaksregisteret. Ungdom ut fra flergenerasjonsregisteret. Informasjon og invitasjon ble sendt ut til 851 aktuelle deltagere.</p>	<p>Kvantitativ studie. Spørreskjema utviklet ut fra kvalitative semi-strukturerte intervjuer med ungdom som hadde mistet en forelder. 24 av disse spørsmålene rettes mot ungdom som mistet en forelder mellom 13 og 16 år, 6-9 år etter dødsfallet. 622 deltagere fullførte undersøkelsen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - 98 % mente at ungdom bør få vite når en forelders død er nær. - 59 % (av 617) hadde blitt det fortalt. 37 % av foreldre, 7 % av foreldre/helsepersonell sammen. 8 % av helsepersonell alene. - 30 % hadde ikke blitt fortalt dette. - Større sjanse for ikke å bli fortalt ved kortere sykdom enn to år og når ungdommene hadde visst om sykdommen i under to år. - Hadde de snakket med forelder siste uken om nær død? Hvis ikke, hvorfor? 37 % snakket med frisk forelder, 17 % med døende forelder, 22 % sier at den døende var for syk til å snakke. - To dager før død var 76 % klar over at forelder ikke ville bli frisk, 67 % forsto at de ville dø av sykdommen. - To dager før forsto 36 % døden var timer eller dager unna. Samtidig mente de at 75-76 % av foreldre og 83 % av helsepersonell allerede visste dette. - Ungdom som skjønnte at døden kom var på 57 % siste døgn og 80 % siste timene. - 	<p>Studien beskriver unges ønske om informasjon om at døden nærmer seg, hvor mange som har fått informasjon om dette og når de unge skjønnte at forelder ville dø.</p>
--	---	---	---	--	--

<p>Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. <i>Palliat Med</i>, 29(9), 851-858.</p> <p>Hentet 18.04.23</p>	<p>Å undersøke hvordan ungdom påvirkes av at deres foreldre blir diagnostisert med avansert kreft. Dette utfra deres eget perspektiv.</p>	<p>Sju ungdommer fra seks familier. Foreldre med avansert kreft i poliklinikk på tre ulike steder, ble spurt om å delta. Intervjuer utført i hjemmet.</p>	<p>Intervjuer (gjennomsnittlig varighet på 30 minutter). Spørsmålene er basert på spørsmål fra tidligere studier, og har da gitt utfyllende informasjon. Induktiv innholdsanalyse og deretter koding og inndeling av data i kategorier. Til slutt deles kategorier inn i overordnede temaer. Fem jenter og to gutter fra 11-15 år deltar.</p>	<p>Bekymring og usikkerhet – for hvordan kreften påvirker livet til den syke og familien. Frykt for selv å bli syk i fremtiden. Endrede roller: Rollene i familien endres og hele hverdagen forandres. Støtte: stor variasjon. Følte seg alene og ønsket mer støtte fra familien. Noen beskriver liten støtte utenfor familien, mens andre følte de fikk støtte fra venner. Ambivalens når det gjaldt å unngå hjemmet og å oppsøke mer familietid. Noen valgte å unngå og tenke på en nær forestående død. Å snakke om kreften: ønsket om å snakke varierte med alder, varighet av sykdom. Familier delte vanligvis informasjon om behandling og legebepesøk, men ikke alltid det følelsesmessige aspektet. Flere kommenterte mangel på kommunikasjon. De unngikk temaet, da de syntes det var skummelt, og det var vanskelig å ta initiativ til vanskelige samtaler. En av deltagerne følte det hjalp med åpen kommunikasjon. Personlig utvikling: ansvar førte til utvikling, modenhet og et utvidet perspektiv på livet. De måtte hjelpe til hjemme og ble mer uavhengige. Helsemessig gjorde de også sunnere valg. Det å leve ble viktig i møte med innsikten om at livet kan ta slutt.</p>	<p>Studien beskriver et behov for støtte, og hvordan de unge forsøker å håndtere situasjonen med en døende forelder. I tillegg er kommunikasjon innad i familien beskrevet og hvordan de unge opplever personlig utvikling.</p>
---	---	---	---	--	---

Litteraturliste

- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals—A nationwide survey. *Palliative & Supportive Care*, 15(3), 313-319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>
- Backe-Hansen, E. (2009, 1. september). *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/bestemte-grupper/barn/>
- Bergersen, E., Larsson, M., Lövgren, M. & Olsson, C. (2022). Adolescents' and young people's needs and preferences for support when living with a parent with life-threatening cancer: a grounded theory study. *BMC Palliative care*, 21(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-01055-7>
- 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. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00922.x>
- Bugge, R. G. (2008). *Når krisen rammer barn og unge*. Høyskoleforlaget AS.
- Bylund-Grenklo, T., Kreicbergs, U., Ugglå, C., Valdimarsdóttir, U. A., Nyberg, T., Steineck, G. & Fürst, C. J. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncol*, 54(6), 944-950. <https://doi.org/10.3109/0284186x.2014.978891>
- Dalland, O. (2022). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendahl akademisk.
- Dyregrov, K. (2005). *På tynn is - Barn og unges situasjon når foreldre rammes av kreft*.
- Førde, R. (2014). *De nasjonale forskningsetiske komiteene*. <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/#S%C3%A5rbare%20Grupper>
- Helsebiblioteket. (2016d, 03. juni). *Sjekkliste*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no/4.kritisk-vurdering/4.1-sjekkliste>
- Helsebiblioteket. (2020b, 31. august). *Søkeord*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no?q=s%C3%B8keteknikker#3litteratursok-34-sokeord>
- Helsebiblioteket. (2020c, 27. november). *Søketeknikker*. <https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no?q=s%C3%B8keteknikker#3litteratursok-34-sokeor>

- Helsebiblioteket. (2021a, 30. september). *PICO*.
<https://www.helsebiblioteket.no/innhold/artikler/kunnskapsbasert-praksis/kunnskapsbasertpraksis.no?q=s%C3%B8keteknikker#2sporsmalsformulering-21-pico>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C. & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40(1), 33-40.
<https://doi.org/10.1177/2057158519868437>
- Kazlauskaitė, V. & Fife, S. T. (2021). Adolescent Experience With Parental Cancer and Involvement With Medical Professionals: A Heuristic Phenomenological Inquiry. *Journal of Adolescent Research*, 36(4), 371-397.
<https://doi.org/10.1177/0743558420985446>
- Kreftforeningen. (11.05.23). *Kreft i Norge*. <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreft-i-norge/>
- Kreftforeningen. (23.02.23). *Barn og ungdom som pårørende*. <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>
- Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg.). Universitetsforlaget.
- Melcher, U., Sandell, R. & Henriksson, A. (2015). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1595-1601. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000085>
- Patterson, P. & Ranganathan, A. (2010). Losing a parent to cancer: a preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative & Supportive Care*, 8(3), 255-265. <https://doi.org/https://doi.org/10.1017/S1478951510000052>
- Phillips, F. & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliat Med*, 29(9), 851-858.
<https://doi.org/10.1177/0269216315578989>
- Punziano, A. C., Piredda, M., Mastroianni, C., Fiorelli, F. R. & De Marinis, M. G. (2017). Health Professional's Experiences of Supporting Teenagers Who Have Lost a Parent. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 19(5), 415-423.
<https://doi.org/10.1097/njh.0000000000000360>
- Stensheim, H., Hjermsstad, M. J. & Loge, J. H. (2018). Ivaretagelse av pårørende. I S. K. o. J. H. Loge (Red.), *Palliasjon-Nordisk lærebok* (3 utg.). Gyldendal Norsk Forlag.
- Tafjord, T. & Ytterhus, B. (2021). Nurses' realisation of an inadequate toolbox for approaching adolescents with a parent suffering from cancer: A constructivist grounded theory study. *Nordic Journal of Nursing Research*, 20571585211035021.
<https://doi.org/10.1177/20571585211035021>

- Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierutdanningen - Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Universitetsforlaget.
- Tillquist, M., Bäckrud, F. & Rosengren, K. (2016). Dare to Ask Children As Relatives! A Qualitative Study About Female Teenagers' Experiences of Losing a Parent to Cancer. *Home Health Care Management & Practice*, 28(2), 94-100. <https://doi.org/10.1177/1084822315610104>
- Udo, C., Lövgren, M., Sveen, J., Bylund-Grenklo, T., Alvariza, A. & Kreicbergs, U. (2019). A Nationwide Study of Young Adults' Perspectives on Participation in Bereavement Research. *J Palliat Med*, 22(10), 1271-1273. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0630>
- Universitetet i Agder. (2017). *Mesh på norsk*. <https://mesh.uia.no/>