



Diakonhjemmet Høgskole

”Hysj.. Mamma sover!”

Kommunikasjon mellom ungdom og foreldre når mor eller far
har kreft

Kandidatnummer: 166

Diakonhjemmet Høgskole

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: 12sykhel

Antall ord: 10333

12.03.2015

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	4
Bakgrunn	4
Problemstilling	4
Metode	4
Drøfting	4
Konklusjon	4
1. Innledning	5
1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling	5
1.2 Presentasjon av problemstilling	6
1.3 Avgrensing og presisjon av problemstilling	6
1.4 Case	6
1.5 Oppgavens disposisjon	7
2. Teori	8
2.1 Sykepleie	8
2.1.1 Sykepleiers funksjon i spesialisthelsetjenesten.....	8
2.1.2 Sykepleiers møte med pårørende	9
2.1.3 Sykepleiers plikter og begrensninger overfor pårørende	9
2.1.4 Sykepleieteori	10
2.2 Veiledning	11
2.2.1 Veiledning som metode	11
2.2.2 Veiledning av pasienter og pårørende.....	11
2.2.3 Sykepleier som veileder	12
2.3 Foreldre	12
2.3.1 Den friske forelderen	13
2.3.2 Den syke forelderen	13
2.3.3 Roller i familien	14
2.4 Kommunikasjon	14
2.4.1 Verbal og nonverbal kommunikasjon.....	14
2.4.2 Kommunikasjon med ungdom.....	14
2.5 Ungdom	15

2.5.1 Ungdoms utvikling.....	15
2.5.2 Ungdoms reaksjoner på alvorlig sykdom i familien.....	15
2.5.3 Ungdoms rett til informasjon.....	16
2.6 Kreft.....	16
2.6.1 Hva er kreft?	17
2.6.2 Forekomst	17
2.6.3 Behandling av kreftsykdom	17
2.6.4 Konsekvenser av kreftsykdom.....	18
2.7 Innhenting av litteratur til teoridel	18
3. Metode.....	19
3.1 Valg av metode	19
3.2 Metode for innhenting av litteratur	19
3.3 Kildekritikk	20
3.4 Etisk refleksjon.....	21
4. Funn	22
4.1 The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer	22
4.2 How do young people find out about their parent’s cancer diagnosis; A phenomenological study	23
4.3 Barn og unge som pårørende til kreft.....	24
4.4 Information and communication when a parent has advanced cancer.....	26
4.5 Parenting experiences during cancer	28
4.6 How do I tell the children? Women’s experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment	29
5. Drøfting.....	30
5.1 Kommunikasjon.....	30
5.2 Å opprettholde en normal hverdag	31
5.3 Å fortelle eller ikke fortelle	32
5.4 Å gi rom for spørsmål.....	35
6. Konklusjon.....	37
Kildeliste	39

Sammendrag

Bakgrunn

Hvert år får over 30 000 personer i Norge kreft, og rundt 4000 barn og unge opplever at en av foreldrene får kreft. Hvordan kommunikasjonen mellom foreldre og ungdom er i denne situasjonen påvirker ungdoms opplevelse av trygghet i denne situasjonen, og sykepleier kan her bidra i veiledning av foreldrene.

Problemstilling

Hva kan sykepleier veilede foreldre i når det gjelder kommunikasjon med ungdom, når en av foreldrene får kreft?

Metode

Litteraturstudie

Drøfting

Fire aspekter rundt kommunikasjon med ungdom drøftes. Disse er:

- Kommunikasjon
- Å opprettholde en normal hverdag
- Å fortelle eller ikke fortelle
- Å gi rom for spørsmål.

Konklusjon

Sykepleier kan veilede foreldre i hvilke utfordringer ungdom opplever i kommunikasjonen, hvilket behov ungdom har for informasjon, opprettholdelse av en normal hverdag, samt gi kunnskap om at ungdom ofte skjuler følelser og spørsmål for å beskytte foreldrene og hvordan foreldrene kan skape rom for dette.

1. Innledning

I innledningen til denne oppgaven vil jeg presentere bakgrunn for valg av tema og problemstilling, presentere problemstillingen, avgrensninger og presisjon av problemstillingen. Deretter vil jeg presentere et case for å belyse problemstillingen og til slutt gå igjennom oppgavens disposisjon.

1.1 Bakgrunn for valg av tema og problemstilling

Utgangspunktet for valg av tema i denne oppgaven er at jeg ønsket å skrive om ungdom. Kommunikasjon mellom foreldre og barn er noe jeg brenner veldig for, og jeg ønsket dermed å se på hvordan sykepleiere kan bidra til å gjøre denne kommunikasjonen så god som mulig. Som sykepleierstudent har jeg fattet stor interesse for det hele menneske, med ånd, sjel og kropp. Å se pasienten som mer enn bare en diagnose og kunne gi helhetlig sykepleie hvor man også ivaretar de psykiske, åndelige og sosiale behovene hos pasienter har blitt viktig for meg gjennom utdanningen.

I 2012 fikk 30 099 mennesker i Norge en kreftdiagnose. I følge Kreftforeningen opplever rundt 4000 barn og unge under 18 år at en i nær familie får kreft hvert år (Larsen og Nortvedt 2011). Å få beskjeden om at en eller noen du er glad i har fått en potensielt livstruende sykdom er en stor omveltning i livet, preget av sjokk og mange følelser. En usikkerhet har kommet inn i familiens verden og det påvirker også barna i stor grad at en av foreldrene er alvorlig syk. Forskning viser at barn og unges opplevelse av trygghet, tilfredshet og tilstrekkelig omsorg sterk er knyttet til foreldrenes livssituasjon (Larsen og Nortvedt 2011:71).

Det viser seg at både foreldre og helsepersonell strever med hvordan man skal møte barn og unges behov for informasjon når en nær voksen får kreft (ibid.). Mange ønsker råd og veiledning av helsepersonell om hvordan de skal snakke med barna eller ungdommene sine (ibid.) Sykepleier møter kreftpasienter og deres pårørende på mange nivåer av helsetjenesten, og har jamfør lov om helsepersonell og yrkesetiske retningslinjer plikt til å ivareta pasient og pårørende og dekke fysiske, psykiske, åndelige og sosiale behov (NSF 2011).

Barn som pårørende er et tema som er i vinden for tiden. I 2010 ble §10a i helsepersonelloven vedtatt, noe som har gitt barn som pårørende en ny stilling i helsevesenet. Barn som

pårørende er et felt det blir forsket mye på, blant annet foregår det en stor studie ved syv helseforetak i Norge som undersøker prevalens, omfang, situasjon og barns tilpasning når foreldrene er pasienter i spesialisthelsetjenesten (Ahus 2012). Det har også hatt en del fokus i media, blant annet viet NRK programmet ”Puls” en sending til temaet i 9. februar 2015.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Med bakgrunn i dette har jeg valgt følgende problemstilling for denne oppgaven:

”Hva kan sykepleier veilede foreldre i når det gjelder kommunikasjon med ungdom, når en av foreldrene får kreft?”

1.3 Avgrensing og presisjon av problemstilling

Da dette er et stort tema og sykepleier møter foreldre og ungdom på mange nivåer av helsetjenesten, har jeg valgt å fokusere på sykepleier i spesialisthelsetjenesten. Det er i spesialisthelsetjenesten pasientene får diagnosen, og det er rundt dette tidspunktet behovet for veiledning oppstår for første gang.

For å begrense problemstillingen ytterligere har jeg valgt å ha fokus på familier hvor foreldrene lever sammen, enten som gifte eller samboere.

Ungdom definerer jeg i denne oppgaven som barn mellom fra 13år til 17 år. Fra 13 år har jeg valgt fordi det er da barn blir betegnet for tenåringer. Jeg har valgt å avgrense det til under 18 år, fordi de lovfestede rettighetene som pårørende endres når barna blir myndige.

1.4 Case

For å belyse problemstillingen min har jeg under valgt å presentere et case. Hele caset er fiktivt, og er ikke basert på en reell pasient/pårørende situasjon.

Maria er 15 år, og har akkurat kommet hjem fra håndballtrening. Hvor er mamma spør hun. Mamma har blitt lagt inn på sykehuset forteller faren. Hun har fått kreft, og nå skal hun ha sin første dose med cellegift, og må derfor være på sykehuset et par dager. Faren har en

bekymret nyve i pannen, men han forteller Maria at alt går bra og at hun ikke må bekymre seg.

Moren til Maria kommer hjem igjen fra sykehuset etter et par dager. Hun forteller at alt går bra, men forteller ikke noe mer om sykehusoppholdet. Mamma gjør de samme tingene som før. Smører matpakken hennes, lager middag og gir henne en hadeklem før hun drar på skolen, men Maria merker at noe er annerledes. Hvorfor må mamma sove midt på dagen? Ofte når Maria kommer hjem om ettermiddagen ber faren henne om å være stille fordi mamma sover. Det er nesten litt irriterende synes Maria. Hvorfor skal mamma plutselig sove så mye? Dessuten synes Maria at både moren og faren virker litt rare, de tuller ikke med henne på samme måte som før. Og her om dagen sa de at det dessverre ikke kunne bli noen sydentur til sommeren, enda de hadde lovet at de skulle dra.

Maria har hørt om kreft på skolen. Kreft er en av de dødeligste sykdommene i Norge har hun lært. Men skal mamma dø? Er det derfor de er triste? Maria blir redd av tanken, men hun tørr ikke å spørre dem om det, de kommer sikkert bare til å bli sinte eller lei seg hvis hun spør. Og mamma gjør jo de samme tingene som før, så da kan hun vel ikke dø da? Av og til får ikke Maria sove. Hun gråter og er redd. Hva er det egentlig som skjer? Med mamma? Og med familien? Og hva med henne, kan ikke noen fortelle henne hva som skjer?

1.5 Oppgavens disposisjon

Videre i oppgaven vil jeg først presentere en del teori, med bakgrunn i litteratur og forskning. Her vil jeg gå inn på temaene sykepleie, veiledning, foreldre, ungdom, kommunikasjon og kreft.

Videre har jeg gjort et litteratursøk, og vil presentere metode for dette søket. Påfølgende vil jeg presentere funnene jeg har gjort og drøfte disse i lys av teorien. Tilslutt vil jeg presentere en konklusjon hvor jeg svarer på problemstillingen.

2. Teori

Teorikapitlet omhandler hovedtemaene i problemstillingen: Sykepleie, veiledning, foreldre, ungdom, kommunikasjon og kreft.

2.1 Sykepleie

I dette kapitlet vil jeg se på sykepleiers funksjon i spesialisthelsetjenesten, sykepleiers møte med pårørende, sykepleiers plikter og begrensninger overfor pårørende, samt at jeg kort vil presentere Kari Martinsens sykepleieteori.

2.1.1 Sykepleiers funksjon i spesialisthelsetjenesten

Sykepleie omfatter flere områder som utgjør sykepleiers ansvarsområde og funksjon. Disse områdene defineres i Kristoffersen, Nortvedt og Skaug som helsefremming og forebygging, behandling, lindring, rehabilitering og habilitering, undervisning og veiledning, organisering, administrasjon og ledelse, samt fagutvikling, kvalitetssikring og forskning (2011:17).

Verdier, teoretisk kunnskap og erfaringskunnskap utgjør grunnlaget for sykepleien som utøves (Kristoffersen m.fl 2011:23).

Norsk Sykepleierforbund har laget et hefte som blant annet definerer sykepleiers ansvar. Sykepleier har spesielt ansvar for å hjelpe pasientene og pårørende med de reaksjoner og konsekvenser som sykdom og/eller helsesvikt gir (Flovik, Normann og Mølsted 2008). Min erfaring fra praksis i spesialisthelsetjenesten er at sykepleier den som står pasienten nærmest av profesjonene på et sykehus, i form at det er sykepleier som er nær og har kontakt med pasienten gjennom hele døgnet. Det er oftest sykepleier som er der når pasienten eller de pårørende har spørsmål eller som er der for å dele sorger og gleder med pasienter og pårørende. Sykepleier har også ansvar for å koordinere helsehjelp og omsorg (Flovik m.fl 2008). På de avdelingene jeg har vært i praksis har mye av tiden til sykepleierne gått med på å koordinere tjenester som kontakt med kommunene, fysio- og ergoterapi, fastleger osv. Dette er en viktig oppgave for å sikre pasient og pårørende god oppfølging både på sykehuset og spesielt etter utskrivelse.

I caset møter aldri sykepleieren Maria, men sykepleieren møter moren til Maria, som er pasient i spesialisthelsetjenesten.

2.1.2 Sykepleiers møte med pårørende

Helsetjenestens fokus er å kartlegge symptomer, diagnostisere og behandle syke mennesker (Bøckmann og Kjellevold 2010:323). Sykepleiere og annet helsepersonell må likevel ha fokus på at den enkelte pasient har tilhørighet i en familie og et sett med sosiale roller i arbeid og fritid, som gjør at den enkelte er betydningsfull for andre (ibid.).

Å kunne møte pårørende som sykepleier krever kunnskap, både teoretisk og erfaringsbasert (Bøckmann og Kjellevold 2010:321). Sykepleier må ha kunnskap om hvordan mennesker i sorg og krise reagerer, hvordan pårørende reagerer ulikt og hvordan og hva man kan veilede omsorgspersoner om når barn og unge er pårørende (ibid.). Sykepleier må også ha mot til å gå inn i situasjoner hvor man møter sårbare mennesker, og være bevisst sin maktposisjon og vise respekt for de pårørendes kunnskaper og følelser (Bøckmann og Kjellevold 2010:330).

Barn og unge har andre forutsetninger enn voksne for å håndtere alvorlig sykdom i familien (Bøckmann og Kjellevold 2010:65). Det er da viktig å gi kunnskap, veilede og støtte de som har omsorgsansvaret. Helsepersonell bør gi kunnskap om vanlige reaksjoner hos barn og unge, samt gi omsorgspersonene verktøy for hvordan ulike reaksjoner og adferd kan møtes og forstås (ibid.).

2.1.3 Sykepleiers plikter og begrensninger overfor pårørende

I helsepersonellovens §10a står det at helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med alvorlig sykdom kan ha som følge av forelderens tilstand. Det den som har ansvar for behandlingen av pasienten, altså i dette tilfelle pasientens ansvarlige lege, som har ansvar for at denne plikten overholdes (Helsedirektoratet 2010:4). Samtidig har alt annet helsepersonell plikt til å melde fra om behov blir fanget opp, og dette innebærer at denne plikten også gjelder sykepleiere (ibid.). Hvis det er behov for videre oppfølging skal helsepersonell i følge §10a samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby veiledning og informasjon om aktuelle tiltak. I rundskrivet fra Helsedirektoratet står det også at tilbud om hjelp og råd også skal gis til foreldre som fremstår som at de mestrer situasjonen (2010:5). Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a spesifiserer i tillegg at hver helseinstitusjon skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonellsoppfølging av mindreårige barn av alvorlig somatisk syke pasienter.

Sykepleiers ansvar for pårørende er også omtalt i yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. I kapittel 3.1 står det at sykepleier skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt (NSF 2011). I kapittel 3.2 står det at når et barn er pårørende bidrar sykepleier til ivaretagelse av deres særskilte behov (NSF 2011). Dette innebærer at sykepleier også har en yrkesetisk plikt til å ivareta barn som pårørende.

Samtidig er sykepleier underlagt taushetsplikten. I lov om helsepersonell §21 står det klart at helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- eller sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell. Videre står det i §22 at taushetsplikten ikke er til hinder for at pasienten kan samtykke til at helsepersonell kan gi informasjonen videre. Dette innebærer at informasjon om pasientens helsetilstand og behandling kan gis til barn som pårørende når pasienten samtykker til det (Bøckmann og Kjellevold 2010:280). Bøckmann m.fl skriver videre at det derfor er viktig at foreldre gis anledning til å diskutere barnets behov for informasjon med helsepersonell, slik at de får muligheten til å se betydningen av å gi samtykke til at barnet får informasjon. Hvis foreldrene ikke samtykker til å gi informasjon til barnet vil helsepersonell likevel kunne gi generell informasjon som ikke berører personopplysninger (Bøckmann og Kjellevold 2010:280).

2.1.4 Sykepleieteori

Kari Martinsen

Kari Martinsen sier at omsorg er et mål i seg selv, og at omsorgen har en relasjonell, en praktisk og en moralsk side (Kristoffersen 2011:215). Den relasjonelle siden er at det er nødvendig for sykepleier å vise interesse og engasjere seg for pasienten for å finne ut hva pasienten trenger (Kristoffersen 2011:254). Dette oppnås ved å ta vare på pasientens tillitt til sykepleieren (ibid.). Den praktiske siden av omsorgen går ut på at sykepleieren har en kunnskap pasienten ikke har, både kunnskap om pasientens situasjon som sykepleieren har som medmenneske og den faglige kunnskapen sykepleieren har (Kristoffersen 2011:256). Den moralske siden av omsorgen er at sykepleier står ovenfor en moralsk utfordringen med å handle godt og riktig i situasjonen sykepleier står i ovenfor pasienten (ibid.). Den moralske delen av omsorgen kan være både spontan og norm basert (ibid.).

2.2 Veiledning

I dette kapitlet vil jeg presentere veiledning som metode og samt gå inn på veiledning av pasienter og pårørende. Tilslutt vil jeg kort si litt om sykepleier som veileder.

2.2.1 Veiledning som metode

Veiledning er definert som bistand der en veileder, som har faglig innsikt og holdning hjelper en eller flere personer til å definere sitt problem og oppnå kunnskap og ferdigheter til å løse det (Dalland 2010:127). Veiledning innebærer at sykepleier legger til rette for at pasienten starter en refleksjonsprosess, hvor pasienten kan reflektere over egen situasjon, behov og problemer. Veiledningen skal legge til rette for bearbeidelse, oppdagelse, læring og mestring av utfordringene pasienten oppdager gjennom veiledningsprosessen (Tveiten 2008:92). Oppdagelse, vekst og utvikling kan gi pasienten økt kompetanse til å mestre ulike situasjoner relatert til sykdommen (Tveiten 2008:31).

2.2.2 Veiledning av pasienter og pårørende

I sammenheng med sykdom hos seg selv eller nære pårørende vil de fleste ha behov for å vite, forstå og mestre symptomer og behandling, samt konsekvensene av dette (Tveiten 2008:157). Veiledning muliggjør autonomi og medvirkning for pasient og pårørende og veiledning kan gi pasienten et grunnlag for å gjøre hensiktsmessige og informerte valg i forhold til egen helse og sin situasjon (ibid.).

Når man skal veilede pasienter og pårørende må man ta hensyn til at pasienten er i en situasjon som kan være krevende og mange faktorer kan påvirke situasjonen (Tveiten 2008:161). For å tilrettelegge for at veiledningen blir individuell og etter hensikten er det viktig å ta hensyn til læringsforutsetninger som for eksempel pasientens bevissthet rundt behovet for veiledning og pasientens fysiske og mentale tilstand (Tveiten 2008:161-162).

Bugge og Røkholt har laget en oppsummering av hva som kan hensiktsmessig for helsepersonell å samtale med foreldrene om (2009:93). Om hvordan informere barn/ungdom i familien foreslår de blant annet følgende temaer:

- Hvordan snakke om situasjonen og informere barna?
- Hva er godt for dem å vite?
- Hvordan trygge barna i den situasjonen familien er i?
- Ulike utfordringer avhengig av barn og ungdoms alder og livssituasjon (Bugge og Røkholt 2009:93).

Disse punktene kan være et godt utgangspunkt når sykepleier skal veilede foreldrene.

2.2.3 Sykepleier som veileder

I lov om spesialisthelsetjenesten §3-8 står det at et av ansvarsområdene til spesialisthelsetjenesten er å gi opplæring til pasienter og pårørende. I yrkesetiske retningslinjer artikkel 2.4 står det at sykepleier fremmer pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon, og forsikre seg om at informasjonen er forstått (NSF 2011). Sykepleiere har en pedagogisk funksjon. Tveiten forklarer sykepleiers pedagogiske funksjon på denne måten:

Sykepleierens pedagogiske funksjon innebærer alle vurderinger, konkrete gjøremål og handlinger som sykepleier har ansvaret for som har til hensikt å legge til rette for oppdagelse, læring, vekst, utvikling og mestring hos pasienter, klienter, pårørende, studenter og kolleger. (Tveiten 2008:30)

Dette innebærer at sykepleier gjennom utdanning og erfaring skal kunne veilede pasienter i situasjoner hvor han eller hun ser behov for veiledning eller opplæring for at pasienten skal mestre en situasjon.

2.3 Foreldre

I dette kapittelet vil jeg si litt om den friske og den syke forelderen, samt kort gå inn på familieroller.

Studier viser at både syke og friske foreldre sliter med fysisk og psykisk helse når en av foreldrene får kreft (Dyregrov og Dyregrov 2012:46). De opplever utfordringer både praktisk, eksistensielt, sosialt og økonomisk, og dette preger foreldrenes sosiale fungering (ibid.). Den syke forelderen strever i stor grad med angst, depresjon, sorg og traumereaksjoner, mens den

friske forelderen opplever utilstrekkelighet og maktesløshet (ibid.). Foreldre er i en ukjent situasjon, preget av sterke følelser, og i tillegg mangler de ofte kunnskap om barn og unges reaksjoner og behov når en forelder blir syk (Aamotsmo og Bugge 2014:325). Mange foreldre opplever det som et stort ansvar å skulle gjøre de rette valgene i forhold til sine barn og føler seg utrygge og redde for at barna deres skal ta skade av situasjonen (Bugge og Røkholt 2009:85).

2.3.1 Den friske forelderen

Funnene i en studie gjort av Bugge og Aamotsmo viser at den friske forelderen hele tiden må prøve å balansere mellom behovene til den syke partneren, deres barn og seg selv (2014:324). Den friske forelderen jobbet hardt for å opprettholde en så normal hverdag som mulig for barna, og valgte å skjule sine egne følelser av sorg, frykt og sinne for å beskytte barna og den syke (ibid.). Den friske forelderen brukte ofte mye energi på å skjule følelser og late som at alt var fint (Aamotsmo og Bugge 2014:325).

De friske foreldrene i studien ønsket å beskytte barna, og var derfor usikre på hvordan de skulle snakke med barna og hvordan de skulle takle barnas følelser. De ønsket ofte å få hjelp fra helsepersonell til å takle dette, men diskuterte dette i liten grad med helsepersonell fordi de ikke ville oppta tiden til helsepersonell (Aamotsmo og Bugge 2014:324)

2.3.2 Den syke forelderen

Å få kreft er en stor krise i manges liv, og blir omtalt som en eksistensiell rystelse (Grov og Lorentsen 2010:405). Kreft påvirker alle sidene av mennesket, både kroppslig, åndelig og sjelelig (ibid.). Kroppen får langvarig behandling og ofte mange bivirkninger av denne, slik som fatigue, alopeci, smerter, kvalme osv. (Grov og Lorentsen 2010:406)

Mange opplever også psykisk stress i form av tap av funksjoner og endrede roller og at livet plutselig blir skjørt og det er reell fare for å dø (Grov og Lorentsen 2010:405). Den syke klarer ikke å følge opp barna på samme måte som tidligere, og dette oppleves for mange som sårt og vanskelig (Grov og Lorentsen 2010:406). Studien "Barn og ungdom som pårørende" viser at den syke forelderen lever med stor engstelse for hvordan det skulle gå med barna dersom sykdommen skulle gå dårlig, og de var opptatt av å gjøre ting for barna og gi dem gode minner (Dyregrov og Dyregrov 2011).

2.3.3 Roller i familien

Rollene i en familie blir forandret når en av foreldrene blir alvorlig syke (Dyregrov 2012:49). Samværsformer og arbeidsdeling endres, og den friske forelderen tar over oppgaver som den syke forelderen tidligere har gjort (Dyregrov og Dyregrov 2011:149). Også barn og unge tar eller får mer ansvar i hjemmet enn de har hatt tidligere, noe som viser seg å kunne ha både positiv og negativ innvirkning på barna (ibid.).

2.4 Kommunikasjon

I dette kapitlet vil jeg gå inn på verbal og nonverbal kommunikasjon, samt kort si noe om kommunikasjon med ungdom.

2.4.1 Verbal og nonverbal kommunikasjon

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter (Eide og Eide 2007:17). Kommunikasjon skjer både verbalt og nonverbalt. Den verbale kommunikasjonen er det man uttrykker med ord, men det nonverbale er ansiktsuttrykk, kroppsspråk, stemmeleie osv., og den nonverbale kommunikasjonen utgjør en stor del av kommunikasjonen (Eide og Eide 2007:198).

Det er viktig å kunne lytte aktivt til det nonverbale språket for å kunne oppfatte den viktige informasjonen som kommer frem gjennom nonverbale uttrykk (ibid.). Kongruens er hvordan det nonverbale uttrykket stemmer med det verbale uttrykket (Eide og Eide 2007:199).

Inkongruens vil si at det verbale uttrykket ikke stemmer med det verbale uttrykket, og at man uttrykker noe annet med kroppen enn det man gjør med ord (Eide og Eide 2007:200). Når det er inkongruens vil ofte det nonverbale uttrykket ha størst gjennomslagskraft (ibid.).

2.4.2 Kommunikasjon med ungdom

Ungdom kan følge en voksen verbal dialog i stor grad, og har evnen til å tenke abstrakt og hypotetisk (Eide og Eide 2007:372). For å få til en god samtale med ungdom er det viktig å være en god lytter og være aktivt tilstede i samtalen (Bugge og Røkholt 2009:96). I kommunikasjon med ungdom må man være oppmerksom på ungdommens grenser og la den unge beholde kontrollen (Bugge og Røkholt 2009:20).

Evnen til å oppfatte informasjon i krisesituasjoner er begrenset for ungdom, så det er viktig at man sikrer seg at informasjonen man gir er forstått og man må kanskje gjenta informasjonen flere ganger for å unngå misforståelser (Bugge og Røkholt 2009:100).

2.5 Ungdom

I kapitlet om ungdom vil jeg si noe om ungdoms utvikling, ungdoms reaksjoner ved alvorlig sykdom i familien, samt kort om ungdoms rett til informasjon.

2.5.1 Ungdoms utvikling

Ungdomstiden regnes som en kulturell alder mellom barndom og voksenlivet, og mange mener at ungdomstiden starter med puberteten (Larsen og Flood 2010:155). Da begynner kjønnsmodningen, kroppen forandres og ungdommene utvikler seg kognitivt (Larsen og Flood 2010:158). Den kognitive utviklingen gir ungdommen kapasitet til å reflektere over seg selv, og skape sin egen identitet både som seg selv og finne sin plassering i den sosial konteksten (ibid.).

Frigjøringen fra foreldrene skaper ofte konflikter, og den unge har et ambivalent forhold til foreldrene, hvor de tidvis ønsker at foreldrene skal bry seg og være nær og tidvis ønsker at foreldrene ikke skal bry seg (Flood og Larsen 2010:161). Som oftest endres ikke forholdet til foreldrene i forhold til de store tingene i livet, men de hverdagslige gjøremålene skaper ofte konflikter (ibid.). Venner får en større plass i livet til den unge og andre sosiale arenaer enn hjemmet blir viktig for ungdommen (ibid.). Ungdomstiden er preget av større krav til prestasjoner både på skole og fritid, og i tillegg starter tilnærmingen til det andre kjønn og for mange utprøving av rusmidler og testing av grenser (Bugge og Røkholt 2009:20)

2.5.2 Ungdoms reaksjoner på alvorlig sykdom i familien

Når en pasient rammes av alvorlig sykdom, slik som kreft, påvirkes også relasjonen til de nærstående (Eide og Eide 2007:169) Dette gjør at ungdommenes liv oftest endrer seg dramatisk når alvorlig sykdom oppstår i nær familie (Bøckmann og Kjellevold 2010:239). Hverdagen preges i økt grad av usikkerhet, redsel og uforutsigbarhet, og dette føres til at samspill, roller og rutiner endres i familien (ibid.). Det er mange faktorer som påvirker ungdommens reaksjoner på alvorlig sykdom i familien (Bøckmann og Kjellevold 2010:241) Bøckmann og Kjellevold nevner blant annet at hvem som er syk, om den syke kan bli frisk og hvordan foreldrene spiller inn (ibid.).

Ungdomstiden er en sårbar periode, med store psykiske, fysiske og sosiale forandringer (Bøckmann og Kjellevold 2010:247). Alvorlig sykdom i familien vil vanskeliggjøre løsrivningsprosessen ungdom naturlig går igjennom i tenårene (ibid.). Ungdom kan reagere med å melde seg ut, reagere med sinne og irritasjon eller føle seg forlatt og trist (ibid.) Ofte går også skoleprestasjoner nedover og mange unge tar på seg mer ansvar i familien enn de har hatt tidligere (ibid.). Ungdoms ønske om å være selvstendige, samt endringsprosessen ungdom er igjennom, påvirker også ungdommens evne til å kommunisere sine egne følelser og reaksjoner ut til andre (Bugge 2008:35). Når ungdom ikke får informasjon settes fantasien i sving, og dette kan gjøre ungdommen utrygge i situasjonen.

”Jo mindre barn og unge vet, dess lettere har de for å fylle tomrommet med fantasier hvor de gir seg selv skylden”(Oddbjørn Sandvik) (Helsedirektoratet 2014)

En kvantitativ studie gjennomført av Krattenmacher med flere (2013) viser at nesten en tredjedel av ungdom som opplever at en forelder får kreft opplever psykososiale problemer. Den viser også at valg av mestringsstrategi har betydning for ungdommens mentale helse (Krattenmacher m.fl 2013).

2.5.3 Ungdoms rett til informasjon

Barn og ungdom har rett til informasjon når en forelder blir alvorlig syk. Barneloven §30 sier at det er foreldre eller den som har ansvaret for barnet som skal gi barnet omsorg og omtanke. I følge Bøckmann og Kjellevold innebærer dette at foreldrene har ansvaret for å følge opp og informere barnet når det oppstår alvorlig sykdom i familien (2010:276). Samtidig er det i FNs barnekonvensjon artikkel 12, som Norge har ratifisert, samt i barneloven §30 nedfelt at barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter fritt skal kunne gi uttrykk for disse synspunktene i alle forhold som vedrører barnet. Dette innebærer at foreldrene må legge til rette for at barnet skal få uttrykke sine behov for informasjon når mor eller far har en alvorlig sykdom (Bøckmann og Kjellevold 2010:276).

2.6 Kreft

I dette kapittelet vil jeg si noe om hva kreft er, forekomsten av kreft. Deretter vil jeg gå inn på symptomer og sykdomsforløp, samt kort om de ulike behandlingsformene for kreft.

2.6.1 Hva er kreft?

Kreft er at celler deler seg ukontrollert og ikke utfører de oppgavene de friske cellene ville ha gjort. Når det blir en opphopning av slike celler kalles dette en tumor. Disse cellene har også evnen til å vokse inn i omkringliggende vev, samt at de kan spre seg gjennom blod- og lymfebanene, samt kroppshulrom (Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. 2011:127) .

Tumorer kan oppstå i de fleste av kroppens organer og alvorlighetsgraden på sykdommen, prognose, symptomer og behandling avhenger av hvor i kroppen tumoren er (Grov og Lorentsen 2010:402).

2.6.2 Forekomst

I 2012 ble det registrert 30 099 nye tilfeller av kreft i Norge. De vanligste kreftformene for kvinner var bryst-, lunge-, tarm- og føflekkreft, mens hos menn var det prostata-, lunge-, tarm- og føflekkreft som var de vanligste krefttypene. 10906 mennesker døde av kreft i 2012, og overlevelsen fra kreft øker stadig grunnet bedre behandlingsmetoder og screeningsprogrammer (Cancer Registry of Norway 2014:9).

2.6.3 Behandling av kreftsykdom

Den medisinske behandlingen ved kreftsykdom avhenger av hvor kreften er lokalisert og hvilken kreftform pasienten har. De vanligste behandlingsformene er kirurgi, cytostatikabehandling og strålebehandling og ofte brukes ulike kombinasjoner av disse behandlingsmetodene (Grov og Lorentsen 2010:402).

Cytostatikabehandling

Cytostatikabehandling, også kalt cellegift, hemmer celledeling ved å påvirke DNA syntesen i cellene, og målet med behandlingen er å skade tumoren. Cytostatikabehandling kan gis både som kurativ og palliativ behandling og gis oftest i intravenøs- eller tablettform.

Cytostatikabehandling gir store bivirkninger fordi den også påvirker de friske cellene. De fleste pasienter som får cytostatikabehandling får en grad av fatigue, og i tillegg til mange ulike bivirkninger som avhenger av type cytostatika (Grov og Lorentsen 2010:402-403).

Strålebehandling

Strålebehandling skader også cellenes DNA slik at celledelingen hemmes og cellene dør. Strålebehandling virker lokalt der strålene treffer. Strålebehandling er smertefri, men kan ha plagsomme bivirkninger som avhenger av hvilket område som er bestrålt. Sårhet i

strålingsfeltet og tretthet kan merkes i lang tid etter behandlingen (Grov og Lorentsen 2010:404).

Kirurgi

Den kirurgiske behandlingen ved kreftsykdom går ut på å fjerne tumoren og det omkringliggende vevet.

2.6.4 Konsekvenser av kreftsykdom

Kreftsykdom rammer mennesket både fysisk, psykisk, åndelig og sosialt og påkjenningen det er å få kreft varierer veldig fra person til person. Den kroppslige delen av belastningen går ut på at det er en langvarig behandling som ofte har mange bivirkninger. Usikkerhet rundt behandlingen og virkning, samt en stadig frykt for tilbakefall er psykisk belastende og ofte tvinger trusselen om døden frem eksistensielle spørsmål hos pasienten og pårørende.

Kreftsykdom er preget av mye usikkerhet, endringer i behandling og endring av sosiale roller. Studier viser at den psykiske belastningen også er gjeldende i mange år etter sykdommen, og påvirker pasienten i stor grad gjennom hele sykdomsforløpet (Grov og Lorentsen 2010:405-407).

2.7 Innhenting av litteratur til teoridel

Innhenting av litteratur til teoridelen av oppgaven er gjort via søk i skolens bibliotek og gjennomlesning av pensumlitteratur fra tidligere emner på sykepleieutdanningen. I tillegg er noen artikler som ble funnet under leting etter artikler til funnene også brukt i teoridelen.

3. Metode

”Metode er redskapet vårt i møte med noe vi vil undersøke” (Dalland 2012:112). I dette kapitlet vil jeg begrunne valget av metoden jeg har benyttet i oppgaven, samt presentere metode for innhenting av litteratur og metode for analysering av funn. Deretter kommer et kapittel om kildekritikk, samt et kort kapittel om etiske refleksjoner.

3.1 Valg av metode

Da problemstillingen min går på å finne ut hvordan foreldre og ungdom opplever kommunikasjon var det i hovedsak to metoder som var aktuelle; litteraturstudie og intervju. Siden vi av etiske grunner ikke kan intervju pasienter eller pårørende på bachelornivå, var intervju utelukket, og jeg sto da igjen med litteraturstudie som aktuell metode.

Litteraturstudie vil si å undersøke den forskning som allerede finnes om et tema (Fredriksen og Beedholm 2013:47). I et litteraturstudie går man igjennom forskningen som finnes innenfor et tema, og drøfter denne i lys av teori (ibid.).

I min oppgave har jeg gjort et litteratursøk med søkeord knyttet til hvordan foreldre og ungdom opplever kommunikasjon når en av foreldrene har kreft. Deretter har jeg drøftet de funnene jeg valgte i lys av teorien jeg har presentert tidligere i oppgaven.

3.2 Metode for innhenting av litteratur

For å innhente forskning har jeg søkt i databasene CINAHL og pubmed, da dette er databaser vi har fått anbefalt av skolens bibliotek. Utfra problemstillingen min kom jeg frem til følgende søkeord: *parental cancer* og *communication*.

Inklusjonskriteriene jeg satte for søket var:

- Utgivelsesår mellom 2005 og 2015.03
- Artikkene skulle finnes i fulltekst
- Tilgjengelig abstrakt
- Forskning fra Vest-Europa eller USA
- Engelsk eller skandinavisk språk
- Enkeltstudier, ikke reviews

Dette gav flere relevante treff, men etter å ha lest igjennom abstraktene til de artiklene med relevante titler, samt gjennomlesning av rundt 15 artikler, valgte jeg tre artikler. Jeg gjorde i tillegg et søk i google scholar med de samme søkeordene. Dette gav enormt mange treff, men jeg valgte å lese igjennom noen av artiklene og valgte på denne måten to artikler til.

I begynnelsen av prosessen benyttet jeg meg av gressing, og fant da forskningsrapporten ”Barn og unge som pårørende ved kreft” (Dyregrov og Dyregrov 2011), som jeg også har inkludert deler av i funnene mine.

3.3 Kildekritikk

Jeg har valgt å inkludere både kvalitative og kvantitative studier i funnene mine. Kvalitative studier er studier som gir data i form av målbare enheter og hvor man innhenter et lite antall opplysninger fra mange informanter, for eksempel ved bruk av spørreskjemaer (Dalland 2012:112-113). Et eksempel på dette er artikkelen presentert i kapittel 4.1. De resterende artiklene i mitt utvalg er kvalitative studier. Ved bruk av kvalitativ metode går man i dybden og samler mange opplysninger fra få informanter, for eksempel ved bruk av intervju (ibid.).

Flere av artiklene omhandler både barn og ungdom, uten at det er definert direkte hvilke sitater og konklusjoner som omhandler hvilken aldersgruppe. Dette gjelder spesielt artiklene som omhandler foreldrenes opplevelser, som er presentert i 4.4 – 4.6. Jeg har likevel valgt å inkludere disse funnene i oppgaven, da jeg antar at foreldrenes opplevelser vil være ganske like selv om barnas alder varierer noe. I tillegg er studien presentert i 4.3 en studie som omhandler både barn og ungdom, men jeg har her forsøkt å trekke ut det som omhandler ungdom.

Artikkelen ”Parenting experience during cancer” (Helseth og Ulfsæt 2005) er en relativt gammel artikkel sett i lys av at det finnes mye nyere forskning på området. Samtidig har jeg ved gjennomlesning av mange artikler på området sett at den henvises til ofte. Siden artikkelen er innenfor tidsgrensen på 10 år, har jeg derfor valgt å benytte denne som et funn.

3.4 Etisk refleksjon

Forskningsetikk handler om å sikre troverdighet av forskningsresultater og å ivareta personvernet (Dalland 2012:96). Forskningsetiske komiteer skal godkjenne medisinske eller helsefaglige forskningsprosjekter som involverer mennesker (Dalland 2012:98). Når metoden min er litteraturstudie, er funnene jeg benytter forskning som allerede er gjennomført. Samtlige studier benyttet i denne oppgaven har fått sin forskning godkjent i regional etisk komite eller tilsvarende i opprinnelseslandene, og man kan da anta at de etiske aspektene av forskningen samt personvernet er ivaretatt.

Jeg benytter også et case i denne oppgaven. Det etiske aspektet rundt dette er ivaretatt ved at hele caset er fiktiv, og det ikke er relatert til en pasient eller pårørende jeg har møtt gjennom min praksis.

4. Funn

Under vil jeg presentere de seks artiklene som utgjør mine funn i denne oppgaven. I hvert kapittel presenterer jeg en artikkel. Det er skrevet en kort begrunnelse av hvorfor jeg anser artikkelen relevant for oppgaven før selve artikkelen presenteres i et eget skjema.

4.1 The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer

Artikkelen er relevant for oppgaven fordi den gir et inntrykk av hvilken påvirkning kommunikasjon med foreldre har for ungdoms psykiske helse når en av foreldrene får kreft.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer	- Huizinga, G.A. ,Visser, A.,van der Graf, W.T.A, Hoekstra, H.J. og Hoekstra-Weebers, J. - 2005 - Annals of oncology - Nederland	Undersøke forholdet mellom ungdom og foreldre når en av foreldrene har kreft, og se på sammenhengen mellom kommunikasjon og symptomer på post-traumatisk stress syndrom hos ungdommene, samt se på sammenhengen mellom forelderens sykdomsbilde og kommunikasjonen mellom ungdom og foreldrene	Kvantitativ metode Spørreundersøkelse som kartla symptomer på post-traumatisk stress syndrom og kommunikasjon mellom ungdom og foreldre 212 ungdommer som hadde en forelder med kreft svarte på en spørreundersøkelse. En kontrollgruppe med ungdommer som ikke hadde kreft i familien

Hovedfunn

- Kommunikasjonen mellom ungdom og syke mødre var mindre åpen enn i kontrollgruppen
- Hos døtre var åpen kommunikasjon viktig og det førte til færre symptomer på stress
- Problematisk kommunikasjon med frisk forelder var assosiert med PTSS hos begge kjønn
- Det var lettere å kommunisere med syk enn frisk forelder for døtre. Ingen forskjell for gutter
- Det var ulikheter i kommunikasjonen avhengig av hvor intensiv behandlingen var

4.2 How do young people find out about their parent's cancer diagnosis; A phenomenological study

Artikkelen er relevant fordi den tar opp hvordan ungdom opplever formidlingen av informasjon når en av foreldrene har fått kreft.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
How do young people find out about their parent's cancer diagnosis; A phenomenological study	- Finch, A. og Gibson, F. - 2009 - European journal of oncology nursing - Storbritannia	Hensikten med studien var å finne ut hvordan unge opplever å få informasjon om en forelders kreftdiagnose. Tre spørsmål ble stilt: - Hvordan opplevde ungdommen å først få høre om forelderens diagnose? - Hvordan oppfatter de unge den opplevelsen? - Hvordan påvirker opplevelsen deres hverdag og forhold?	Kvalitativ metode Intervju av syv deltagere mellom 14 og 18 år som hadde en forelder med kreft.
Hovedfunn			
<ul style="list-style-type: none"> - Ungdommene visste lite om kreft når de fikk vite om diagnosen, og forbandt kreft først og fremst med død. De oppfattet heller ikke betydningen av sykdommen før det ble synlig. Tanken om døden lå i bakhodet hos ungdommene gjennom hele sykdomsforløpet, men ble sjelden snakket om. - Ungdommene opplevde foreldrenes formidling av diagnosen som god - Ungdommene opplevde usikkerheten, samt det å se foreldrene svake som belastende - Ungdommene beskyttet seg selv og andre ved å ikke snakke om diagnosen. - De skjulte bekymringer og følelser for foreldrene, og endret sin adferd for å beskytte foreldrene fra å måtte tenke på sykdommen. - Ungdommene delte heller bekymringene sine med venner eller andre, enn med foreldrene. - Relasjonene innad i familien, samt hvordan familien vanligvis kommuniserte om problemer, påvirket hvordan familien taklet situasjonen. 			

4.3 Barn og unge som pårørende til kreft

Denne studien er relevant for oppgaven fordi den omhandler mange aspekter rundt ungdom som pårørende. Med bakgrunn i oppgavens omfang har jeg valgt å kun ta med de kapitlene som omhandler ungdom.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
Barn og unge som pårørende til kreft s. 32-67	- Dyregrov, K. og Dyregrov, A. - 2011 - Senter for krisepsykologi - Norge	Å studere hvilken belastning kreft hos foreldre innebærer for barn og unge	Kvalitativ metode Spørreskjema og intervju med foreldre og barn i familier hvor en av foreldrene hadde kreft eller hadde dødd av kreft
Hovedfunn			
<ul style="list-style-type: none">- Barna fikk i varierende grad informasjon om diagnosen fra foreldrene sine. De som hadde behov for mer informasjon brukte ofte internett til å søke opp mer.- Ungdommene uttrykte at det var viktig å få informasjon og forklaring så raskt som mulig. Dette gjaldt også ungdom som ikke hadde fått denne informasjonen. De uttrykte viktigheten av å få sann og rett informasjon og at de fikk mulighet til å stille foreldrene spørsmål.- Det var ikke nødvendigvis viktig å få all informasjon, men det var viktig å kunne være sikker på at man fikk vite nok.- Usikkerheten rundt diagnosen, behandlingen, tanker om døden og i forhold til egen fremtid fjernet tryggheten fra ungdommene.- Det var viktig for barna å oppleve at de var en del av situasjonen og at de sto sammen med foreldrene.- Noen temaer var lettere å snakke om innad i familien enn andre. Behandlingsforløp og hvordan familien skulle takle det var lettere enn å snakke om den enkeltes følelser og tanker. Spesielt ungdommene synes det var vanskelig å sette ord på vanskelighetene de opplevde.- Ungdommene holdt reaksjoner og redsler mye for seg selv. Grunnen til dette var at de var redde for å ikke bli forstått og at de ikke ville belaste foreldrene sine ytterligere.- Flertallet av ungdommene opplevde vansker og utfordringer i kommunikasjonen med foreldrene.			

Flere av ungdommene opplevde at foreldrene synes det var vanskelig å snakke med dem. De opplevde mangelfull forståelse fra foreldrene, ble lite sett eller fikk kritikk fra foreldrene fordi de ikke klarte å snakke med dem.

- Noen av ungdommene opplevde informasjonen fra foreldrene som mangelfull og urealistisk og at foreldrene bagatelliserte sykdommen. Når dette skjedde opplevde de at samspillet i familien ble basert på forestillinger og begynte selv å late som at ting var greit, og skjulte dermed det de slet med.

- De som fikk lite informasjon hjemme og liten mulighet til å stille spørsmål opplevde større bekymringer enn de som fikk realistisk informasjon.

- Redsel og angst var normale reaksjoner hos barna i studien. Ungdommene ble også slitne av bekymringer for den syke og for egen fremtid. Pendlingen mellom fortvilelse og håp, og friske og syke perioder ble opplevd som slitsomt.

4.4 Information and communication when a parent has advanced cancer

Artikkelen er relevant for oppgaven fordi den omhandler både ungdoms kommunikasjons og informasjonsbehov, samt foreldrenes opplevelse av dette.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
Information and communication when a parent has advanced cancer	- Kennedy, V.L. og Lloyd-Williams, M. - 2009 - Journal of affective disorders - Storbritannia	- Undersøke barns informasjonsbehov - Undersøke hvordan, når og av hvem barna ønsker informasjon - Finne ut om det er noen udekkede behov eller barrierer når det gjelder barns tilgang på informasjon	Kvalitativ metode Intervju med 28 foreldre og barn i familier hvor en av foreldrene har kreft
Hovedfunn			
<p>- Alle barna uttrykte behov for informasjon om foreldrenes sykdom. Noen ønsket all informasjon, mens noen ønsket at foreldrene skulle filtrere informasjonen. Foreldrene ble beskrevet som primærkilde for informasjon, og ungdommene følte at de kunne spørre foreldrene om det de lurte på. Samtidig var ungdommene redde for å uroe foreldrene ved å stille spørsmål.</p> <p>- Ungdommene ville ha informasjon om diagnose, prognose, behandling, prøver, lengde på sykehusopphold, betydningen for egen helse, samt hvordan de kan hjelpe foreldrene.</p> <p>- Ungdom beskrev helsepersonell som en viktig kilde for objektiv informasjon, men tilgangen til helsepersonell og at informasjonen ikke var alderstilpasset ble opplevd som problematisk.</p> <p>- Internett var også en viktig kilde for informasjon, men ble oppfattet som skummel. Andre medier ble opplevd som nyttige, men også som at de hadde et negativt syn på kreft.</p> <p>- Å ta beslutningen for om, hvordan og når de skulle fortelle barna var vanskelige for foreldrene. Grunner til å fortelle, var for foreldrene, å ikke ha hemmeligheter, å forberede barna på fremtiden og at barna skulle føle seg involverte. Å vite ville også kunne hjelpe barna å takle en eventuell sorg. Grunner til å ikke fortelle var at de ikke ønsket å uroe barna, at de ikke fant den riktige tiden eller visste hvordan de skulle fortelle barna. Foreldrene ønsket å beskytte barna og ønsket ikke "å stjele" barndommen fra dem.</p> <p>- En faktor som gjorde ærlighet vanskelig var at foreldrene var usikre på hva de skulle forvente av</p>			

reaksjoner, samt alderen på barna.

- Foreldrene følte at hvis ting virket normalt så ville ikke barna forstå hva som foregikk.
- Hvordan barna fikk informasjon var viktig for foreldrene. Foreldrene ønsket kontroll på hvilken informasjon barna fikk. Noen av foreldrene ønsket støtte av helsepersonell når de skulle fortelle barna.
- Foreldrene opplevde spørsmål barna hadde om døden som spesielt vanskelige og var usikre på hvordan de skulle takle disse.
- Måte foreldrene angrep kommunikasjonen med barna på reflekterte hvordan de selv taklet situasjonen.

4.5 Parenting experiences during cancer

Denne artikkelen er relevant fordi den omfatter foreldrenes opplevelse av å ta vare på barn når en av dem er kreft og fordi den blant annet går inn på foreldrenes tanker om kommunikasjon.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
Parenting experiences during cancer	- Helseth, S. og Ulfset, N - 2005 - Journal of advanced nursing - Norge	Øke forståelsen for hvordan kreft påvirker omsorgen for barn gjennom å vurdering av den syke og friske forelderens opplevelser	Kvalitativ metode Dybdeintervjuer med 18 foreldre i 10 familier hvor en av foreldrene har kreft
Hovedfunn			
<p>- Barna var foreldrenes førsteprioritet gjennom hele sykdomsperioden, og foreldrene ønsket at barna skulle oppleve og nyte et normalt hverdagsliv på tross av situasjonen.</p> <p>- Foreldrene ønsket å beskytte barnas interesser ved å være tilgjengelige og å inkludere dem. Foreldrene fokuserte på viktigheten av positive opplevelser og forsøkte å fokusere på de positive elementene i livet og å ha positive opplevelser sammen.</p> <p>- Alle foreldrene understreket viktigheten av å gi barna realistisk og tilstrekkelig informasjon om sykdommen. Foreldrene opplevde det som en utfordring å tilpasse informasjonen til barnas alder, samt å finne riktig tidspunkt å diskutere informasjonen. Noen av foreldrene var også usikre på om barna faktisk forsto informasjonen.</p> <p>- Foreldrene var i den mening at åpenhet var den beste måten å takle sykdommen på.</p> <p>- Foreldrene ønsket hjelp fra helsetjenesten, men fikk det sjelden. Spesielt uttrykte de et stort behov for råd om hvordan best nå frem til barna med informasjon. Å snakke om døden var det et spesielt stort ønske om hjelp til.</p>			

4.6 How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment

Artikkelen er relevant for oppgaven fordi den undersøker hvilke faktorer mødre legger vekt på når de skal fortelle sine barn om en kreftdiagnose samt hvordan de opplever dette.

Artikkelnavn	Forfatter, publikasjon, årstall, land	Hensikt	Design, metode, utvalg
How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment	- Asbury, N., Lalayiannis, L., og Walshe, A. - 2014 - European Journal of Oncology Nursing - Storbritania	Undersøke mødrenes opplevelser av å forteller barna sin om brystkreftdiagnosen	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervjuer med kvinner som hadde/nylig hadde hatt brystkreft og hadde vært igjennom minimum seks måneder med behandling 10 kvinner som hadde barn mellom 2 og 24 år som bodde hjemme på diagnosetidspunktet
Hovedfunn			
<ul style="list-style-type: none"> - Det viktigste for mødrene var å beskytte barna. De brukte to hovedstrategier for å gjøre dette: Å styre informasjonen og å styre egne følelser - For å beskytte barna jobbet de hardt for å opprettholde normalitet i hverdagen, begrense synligheten av sin egen sykdom og å virke positive hele tiden. Hvis mødrene følte seg dårlige etc. skjulte de dette til barna ikke var tilstede. - Mødrene brukte sin kjennskap til barna, deres personlighet og deres foreldre-barn forhold til å avgjøre hva de skulle få av informasjon om diagnose og behandling - De benyttet det forumet som familien vanligvis brukte til å ta opp problemer til å snakke med barna om sykdommen. - Mødrene gav informasjon til barna når det var noe som var sikkert og det var fakta å fortelle. De svarte også på direkte spørsmål fra barna, men delte bare det som var nødvendig - Mødrene holdt informasjon tilbake når noe var usikkert eller når de trodde informasjonen var uviktig for barnas velbefinnende. 			

5. Drøfting

I drøftingen vil jeg gå inn på fire ulike aspekter; kommunikasjon, å opprettholde en normal hverdag, å fortelle eller ikke fortelle og å gi rom for spørsmål. Under disse overskriftene vil jeg drøfte de ulike funnene i lys av teorien og caset jeg presenterte i innledningen. For å synliggjøre hva som er hentet fra caset er utdragene skrevet i kursiv.

5.1 Kommunikasjon

Faren har en bekymret nyve i pannen, men han forteller Maria at alt går bra og at hun ikke må bekymre seg.

Kommunikasjon er mer enn bare ord, og nonverbal kommunikasjon utgjør en stor del av kommunikasjonen vår (Eide og Eide 2007:198). Maria ser at faren er bekymret og hun ser at ting endrer seg rundt henne. Når det ikke er kongruens mellom det faren sier og uttrykket han har kan dette bidra til å øke Marias bekymring rundt moren. Faren forteller Maria at moren har kreft, men gir henne ikke ytterligere informasjon utover dette. Når ungdom ikke får informasjon begynner fantasien å løpe og dette kan skape ytterligere utrygghet i situasjonen (Helsedirektoratet 2014).

Ungdom gjennomgår en intens kognitiv utvikling og utvikler evnen til å forstå voksen kommunikasjon. Kommunikasjonen mellom ungdom og foreldre kan altså ofte være utfordrende i tenårene i utgangspunktet. I en krisesituasjon, slik som når en av foreldrene får kreft, er også ungdoms evne til å oppfatte informasjon redusert (Bugge og Røkholt 2009:100). I studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) kommer det også frem at noen temaer var lettere å snakke om innad i familien enn andre. Det var lettere å snakke om praktiske ting, som behandlingsforløp osv. enn den enkeltes tanker og følelser.

Maria assosierer senere i caset kreft med døden, men er usikker på om moren skal dø. Dette kommer også frem i flere av studiene. Ungdommene synes det var vanskelig å forstå hva kreft var og hva det faktisk betydde når det ikke var synlig, noe som kommer frem i studien til Finch og Gibson (2009). Ungdommene assosierte kreft først og fremst med død. Dette viser også studien til Dyregrov og Dyregrov (2011). Mødrene i studien til Asbury m. fl.

(2014) begrenset synligheten av sykdommen ved å eksempelvis skjule hårtap eller operasjonsarr, for å beskytte barna. Det å skjule de synlige tegnene på kreft kan påvirke ungdommene både negativt og positivt. Når man skjuler kreften kan det gjøre det vanskeligere for ungdommene å forstå og ta innover seg sykdommen. Samtidig bidrar det å skjule kreften til å opprettholde en normal hverdag, noe jeg vil drøfte videre i neste kapittel.

Sykepleier kan veilede foreldrene i betydningen rundt nonverbal kommunikasjon, da ungdom oppfatter nonverbal kommunikasjon i stor grad. Hvis foreldre er bevisst dette, spesielt i diagnosefasen av sykdommen kan dette være med på å redusere ungdommenes bekymringer.

5.2 Å opprettholde en normal hverdag

Mamma gjør de samme tingene som før. Smører matpakken hennes, lager middag og gir henne en hadeklem før hun drar på skolen, men Maria merker at noe er annerledes.

Kreft gir ofte en eksistensiell krise, og skaper store forandring for både pasienten og pårørende (Grov og Lorentsen 2010:405-407). Både den syke og den friske forelderer opplever utfordringer både psykisk, praktisk, sosialt og økonomisk, og den syke kjenner også på de fysiske plagene og bivirkninger av behandlingen (Aamodtsmo og Bugge 2014). Mødrene i studien til Asbury m.fl. (2014) beskriver at de ofte følte seg slitne og bekymret, men at de skjulte dette for barna. Tilsvarende finner vi også i studien til Helseth og Ulfsæt (2005) hvor foreldrene beskriver det som vanskelig å ta vare på barna når de selv er i en eksistensiell krise. Den friske forelderer må holde seg oppe og holde familien i gang, og dette oppleves som en stor oppgave i situasjonen familien befinner seg i (Aamodtsmo og Bugge 2014).

Barnas beste er gjennomgående et fokusområde for foreldrene når en av dem rammes av kreftsykdom. I studiene til Helseth og Ulfsæt og Kennedy og Lloyd-Williams kommer det frem at foreldrene fokuserte på å opprettholde en normal hverdag og å skape positive opplevelser for barna sine på tross av sykdommen (2005;2009).

Studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) viser også at ungdom setter pris på at normaliteten i hverdagen blir opprettholdt. Å opprettholde normaliteten i hverdagen skaper en trygghet for

ungdommene og gjør at hverdagen har en viss forutsigbarhet på tross av usikkerheten og uforutsigbarheten kreftsykdommen skaper.

Rollene i familien endres når en av foreldrene får kreft. De ulike behandlingsmetodene, slik som cellegift og stråling gir ofte fatigue hos den syke (Grov og Lorentsen 2010:403-405). Dette gjør at mor eller far i perioder ikke klarer å inneha de rollene de hadde tidligere. Den friske forelderen og også ungdommene tar over disse rollene. Studien til Dyregrov og Dyregrov (2011) viser at ungdommene synes det er godt å ha en konkret måte å bidra på i familien, samtidig som at noen av ungdommene opplevde dette som ytterligere belastning.

I studiene nevnt ovenfor kommer det frem at foreldrene jobber hardt for å opprettholde en normal hverdag og at dette har god innvirkning hos ungdommene. Det kan være en fordel at foreldrene tenker igjennom viktigheten av dette, og at sykepleier tar opp dette med foreldrene i veiledningssituasjonen. Når foreldrene blir gjort bevisst betydningen av å opprettholde en normal hverdag tidlig i sykdomsprosessen har de mulighet til å innhente den støtten de trenger og kan legge praktisk til rette for dette.

Samtidig viser studiene til Helseth og Ulfset (2005) og studien til Asbury m.fl. (2014) at det å skulle være sterk hele tiden for å skjule sykdommen opplevdes som vanskelig for den syke forelderen. Kreft og kreftbehandlingen gir mange symptomer og bivirkninger som gjør den syke fysisk sliten (Grov og Lorentsen 2010:403-405). I tillegg er det en stor psykisk belastning å leve med en alvorlig og potensielt livstruende sykdom (ibid.). Det er derfor viktig at sykepleier påpeker viktigheten av at den syke får lov til å være syk, slik flere av de syke foreldrene i de to studiene påpeker.

Det å opprettholde en normal hverdag bidrar til at ungdom føler trygghet når familiesituasjonen endrer seg. Dette er et tema som sykepleier bør ta opp i en veiledningssituasjon med foreldrene. Samtidig bør sykepleier også legge vekt på at den syke fortsatt ”har lov” til å være syk.

5.3 Å fortelle eller ikke fortelle

Hun gråter og er redd. Hva er det egentlig som skjer? Med mamma? Og med familien? Og hva med henne, kan ikke noen fortelle henne hva som skjer?

Ungdommene i alle funnene ønsker informasjon om foreldrenes sykdom. I følge studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) ønsker ungdommene informasjon om diagnosen, prognosen for sykdommen, behandlingen og prøver som blir tatt, lengde på sykehusopphold, samt hvilke betydning sykdommen har for egen helse og egen hverdag. Ungdom har forutsetninger for å kunne tenke abstrakt og forstå konsekvenser av sykdom, og vil følgelig kunne ha behov for mye informasjon om forelderens sykdom (Larsen og Flood 2010:158).

Med bakgrunn i at barn har rett på informasjon om foreldrenes sykdom, jamfør FNs barnekonvensjoner og barneloven, samt at foreldrene plikter å gi omsorg og omtanke til sine barn er det gitt at foreldrene må gi noe informasjon. Samtidig har foreldrene mye frihet rundt hvor mye og hva de gir informasjon om. Sykepleier taushetsplikt og kan ikke gi spesifikk informasjon til ungdommene om foreldrene ikke samtykker til det jamfør helsepersonelloven.

I studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) presenteres grunnene foreldrene hadde til å fortelle og ikke fortelle. Foreldrene ønsket å fortelle for å ikke ha hemmeligheter for barna, og dette kommer også frem i studien til Asbury m.fl. (2014) hvor mødrene fokuserte på at det var viktig å opprettholde ærligheten.

En annen av grunnene til å fortelle, var at barna skulle føle seg involverte og forberede seg på fremtiden (Kennedy og Lloyd-Williams 2009). I studien til Helseth og Ulfsæt (2005) kommer det også frem at foreldrene så på åpenhet som den beste måten å takle sykdommen på, samt at foreldrene så på det å inkludere barna som en måte å beskytte barnas interesser på.

Det å beskytte barna er et fokusområde for foreldrene som kommer frem i alle funnene hvor foreldre er intervjuet. Å beskytte barna kan være både å gi informasjon og ikke gi informasjon. Å reflektere rundt hva det faktisk vil si å beskytte barna kan være en viktig faktor når foreldrene skal bestemme seg for å fortelle eller ikke fortelle, og det kan være nyttig at sykepleier tar opp dette med foreldrene.

Å gå inn i slike samtaler når foreldrene allerede er i en kritisk situasjon med mye tanker og følelser kan være vanskelig og krever at sykepleieren evner å gi foreldrene omsorg. Kari Martinsen beskriver omsorgens tre sider. Den relasjonelle siden av omsorgen går ut på at sykepleier må etablere et tillitsforhold med foreldrene til Maria. For å finne ut hva familien trenger må sykepleier engasjere seg og vise interesse. Omsorgen har også en moralsk side,

hvor sykepleieren i møte med Marias foreldre må ha et ønske om å handle rett og riktig, dette handler både om hva som er rett i følge loven og hva som oppleves som moralsk rett for sykepleieren. Den praktiske siden av omsorgen innebærer at sykepleier må ha kunnskaper om pasientens situasjon og faglig kunnskap (Kristoffersen 2010:254-256). I en veiledningssituasjon, hvor sykepleier skal veilede foreldrene til Maria, krever det en kunnskap hos sykepleieren om hvordan gi veiledning. Det kreves også en kunnskap om hvordan ungdom reagerer når det oppstår alvorlig sykdom i familien, samt kunnskap om ulike verktøy som kan benyttes for å takle disse reaksjonene og følelsene.

Sykepleier plikter å ivareta behovet for informasjon som mindreårige barn kan ha som følge av foreldrenes tilstand jamfør helsepersonelloven. I spesialisthelsetjenesten er barneansvarlig på hver avdeling ansvarlig for at dette blir fulgt opp. Når sykepleier møter moren og faren til Maria plikter sykepleier dermed kartlegge hvilke behov Maria har for informasjon og samtale med foreldrene om dette. Den barneansvarlige skal sikre Marias interesser i situasjonen familien er i, og sørge for at Maria får den informasjonen og støtten hun er i behov av.

Foreldrene i flere av studiene opplever det som vanskelig å alderstilpasse informasjonen de skal gi til barna (Helseth og Ulfset 2005; Kennedy og Lloyd-Williams 2009). Å gi foreldrene kunnskap om hva slags informasjon barna i deres barns aldersgruppe har mulighet til å oppfatte og forstå vil dette kunne hjelpe foreldrene i kommunikasjonen. At sykepleier informerer foreldrene om at ungdom i stor grad kan følge en voksen verbal dialog, men at de ikke har samme ordforråd som en voksen, er viktig informasjon for at foreldrene kan tilpasse dialogen så godt som mulig til Marias aldersnivå.

Hvordan ungdom opplevde informasjonen de fikk fra foreldrene varierte mellom studiene. I studien til Finch og Gibson (2009) kommer det frem at ungdommene opplevde foreldrenes formidling av diagnosen som god, mens det i Dyregrov og Dyregrovs (2011) studie varierer hvordan ungdommene oppfatter kommunikasjonen. I Dyregrov og Dyregrovs studie kommer det frem at de ungdommene som ikke fikk mye informasjon også poengterer viktigheten av god informasjon.

Det kommer tydelig frem at informasjon er viktig for ungdommene, og dette må sykepleier ta i betraktning i en veiledningssituasjon. Det er viktig at foreldrene blir veiledet i viktigheten

av informasjon til ungdommene og at sykepleier gir foreldrene den kunnskapen som skal til for å kunne gi god og alderstilpasset informasjon.

Det handler ikke om å fortelle eller ikke fortelle, men måten man forteller det på. ”Hvor viktig åpenhet er, kan ikke understrekes nok” (Böckmann og Kjellevold 2010:261).

Informasjon er viktig for ungdom og sykepleier må i en veiledningssituasjon gi foreldrene kunnskap om hvordan de kan gi god og alderstilpasset informasjon.

5.4 Å gi rom for spørsmål

Men skal mamma dø? Er det derfor de er triste? Maria blir redd av tanken, men hun tør ikke å spørre dem om det, de kommer sikkert bare til å bli sinte eller lei seg hvis hun spør.

Det kommer frem at mange av ungdommene i intervjuene i studiene gjennomført av Kennedy og Lloyd-Williams (2009), Finch og Gibson (2009) og Dyregrov og Dyregrov (2011) at ungdommene ønsker å beskytte foreldrene og derfor endrer adferd. Maria er redd for at foreldrene blir sinte eller lei seg hvis hun stiller spørsmål om moren skal dø. Samtidig påvirker det å ikke vite Maria negativt, og hun blir trist og redd.

I studien til Huizinga m.fl. (2005) kommer det frem at god kommunikasjon mellom spesielt døtre og foreldre gav færre symptomer på post traumatisk stress lidelse. Dette viser viktigheten av at ungdom får muligheten til å stille spørsmål og ha en åpen kommunikasjon med foreldrene.

I intervjuene i studien til Asbury m.fl. (2014) fortalte mødre med brystkreft at de kun gav informasjon når de hadde sikre fakta og når barna dere stilte direkte spørsmål. De sa også det at de kun delte det som var nødvendig for å opprettholde ærlighet ovenfor barna. I en kreftsykdom er det mye som er usikkert og som man ut fra studien kan anta at ikke ble delt med barna og det at ungdommene ikke tør å stille spørsmål kan man stille spørsmål om hvor mye informasjon ungdommen faktisk ender opp med å få.

Studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) intervjuer også foreldrene, og det kommer da frem at foreldrene opplevde spørsmål, og da spesielt spørsmål om døden som vanskelige.

Både denne studien og studien til Helseth og Ulfset (2005) står det at foreldrene ønsker råd og veiledning for hvordan svare på vanskelige spørsmål.

Ut fra funnene kan det se ut som at ungdommene trenger et rom for å stille spørsmål, og at foreldrene trenger veiledning på hvordan lage dette rommet og hvordan svare på spørsmål. I veiledningsprosessen kan sykepleier gjøre foreldrene oppmerksom på det faktum at ungdom ofte forsøker å beskytte foreldrene ved å la vær å stille spørsmål. Det er også viktig at foreldrene får kunnskaper om hvordan de kan kommunisere med ungdom på deres premisser. Dette innebærer kunnskap om at ungdom godt kan følge en voksen verbal dialog i stor grad, men at de selv ønsker å sette grenser og ha kontrollen over kommunikasjonen (Eide og Eide 2009:372; Bugge og Røkholt 2009:96). Det å gi rom til samtale og at man tar ting i ungdommens tempo kan være nøkkelegenskaper for å få til en god kommunikasjon mellom ungdommene og foreldrene.

Hvordan familien vanligvis løser problemer påvirker hvordan familien takler kreftdiagnosen. Studiene til Finch og Gibson (2009) og Asbury m. fl. (2014) kommer begge frem til at hvordan familien vanligvis tar opp og løser problemer innad i familien påvirker hvordan familien kommuniserer rundt kreftsykdommen. Å benytte de fora man har innad i familien, det være samtaler rundt middagsbordet eller familieråd, til å ta opp temaer knyttet til sykdommen og familiemedlemmenes reaksjoner rundt dette, kan virke å være en god metode. Sykepleier kan i samtale med foreldrene oppfordre til å benytte dette. Dette vil også kunne skape en trygghet for ungdommene.

Å skape et rom for å stille spørsmål og vise egne reaksjoner og følelser er viktig. Gjennom veiledning kan foreldrene reflektere rundt hvordan de kan skape disse rommene og med det unngå at ungdom skjuler følelser og unngår å stille spørsmål om det de lurer på.

6. Konklusjon

Problemstillingen i denne oppgaven var ”Hva kan sykepleier veilede foreldre i når det gjelder kommunikasjon med ungdom, når en av foreldrene får kreft?”.

Når kreft rammer en forelder blir hele familien rammet, og det å kommunisere innad i familien er en utfordring. Foreldre har behov for veiledning innenfor flere ulike temaer. I denne oppgaven har jeg valgt å fokusere på fire temaer eller aspekter rundt kommunikasjon med ungdom som sykepleier kan veilede familien i.

- Ungdom merker at noe er galt i familien, og tolker den nonverbale kommunikasjonen foreldrene har. Det er viktig at foreldrene reflekterer rundt dette, og sykepleier bør derfor ta opp dette med foreldrene i en veiledningssituasjon tidlig etter diagnosetidspunktet. Dette kan bidra til å unngå at ungdommene bekymrer seg unødvendig, og lager sine egne sannheter.

- Å opprettholde en normal hverdag er viktig for ungdom, og kan bidra til å skape trygghet i en uforutsigbar situasjon. Sykepleier bør veilede foreldre i dette, samtidig som at hun understreker viktigheten at foreldrene tar vare på seg selv og gir seg selv lov til å stå i de følelsene og de utfordringene de har selv.

- Hvorvidt man skal fortelle eller ikke fortelle om alvorlig sykdom til et tenåringsbarn bør ikke være et spørsmål; ungdom trenger informasjon om foreldres sykdom. Sykepleier bør være tydelig ovenfor foreldrene på dette, samt gi dem kunnskaper om viktigheten av god og alderstilpasset informasjon til ungdom. I veiledningssituasjon bør sykepleier gi foreldrene kunnskap om ungdoms evne til å oppfatte informasjon, samt hvilke reaksjoner som er normale hos ungdommer og hvordan foreldrene kan takle disse.

- Å skape rom for å stille spørsmål og vise følelser er viktig for ungdommene. Foreldre kan trenge veiledning i hvor viktig det er å skape disse rommene og sykepleier bør gi foreldrene kunnskaper om hvor vanlig det er at ungdom skjuler følelser og unngår å stille spørsmål for å beskytte foreldrene.

Det er flere aspekter rundt kommunikasjon med ungdom jeg kunne trukket frem i denne oppgaven. Jeg ville gjerne ha funnet ut mer om konkrete kommunikasjonsteknikker og hvordan sykepleier kan veilede foreldrene i dette. I denne oppgaven har jeg skrevet endel om hvilke plikter sykepleier har til å ta vare på barn som pårørende til foreldre med alvorlig sykdom. Dette opplever jeg som et viktig felt som er viktig for alle sykepleiere uavhengig av hvor i helsetjenesten man jobber, og er et tema jeg kunne drøftet ytterligere i oppgaven. De andre informasjonskildene som ungdom benytter utover foreldrene, slik som internett osv. har jeg helle ikke drøftet i denne oppgaven, og også dette er et spennende og viktig tema innen kommunikasjon med ungdom om foreldres kreftdiagnose. I oppgaven har jeg valgt å ikke gå inn på ulike hjelpetilbud som finnes for familier eller ungdom når en i familien får kreft. Det finnes mange slike tilbud gjennom kreftforeningen, lærings- og mestringssenter knyttet til helseforetakene osv. som også kan bidra til å dekke ungdoms informasjonsbehov, men grunnet oppgavens omfang har jeg valgt å utelate dette.

Denne oppgaven har gitt meg større innsikt og har bidratt til å utvide min kunnskap om ungdom som pårørende og hvordan sykepleiere kan veilede foreldrene rundt dette. Som sykepleier møter man ikke nødvendigvis ungdom som pårørende, men dette utelukker ikke at man som sykepleier kan veilede pasienten eller andre pårørende slik at ungdom blir ivaretatt.

Kildeliste

Aamotsmo, T. og Bugge, K. E. (2014) Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer – Challenges and coping in parenting young children. *Palliative and Supportive Care* (12) 317-329 Doi: 10.1017/S1478951513000953

Ahus (2012) *Forskningsprosjekt: Barn som pårørende* Hentet 20.02.15 fra: http://www.ahus.no/omoss_/avdelinger_/psykiske-helsevern_/forskning-og-utvikling_/prosjekter_/Sider/barn-som-parorende.aspx

Asbury, N., Lalayiannis, L. og Walshe, A. (2014) How do I tell the children? Women's experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing* (18) 564-570 Hentet fra PubMed

Barnelova. *Lov av 8. april 1981 nr.7 om barn og foreldre*

Bertelsen, B., Hornslien, K. og Thoresen, L. (2011) *Svulster I: Ørn, S., Mjell, J. og Bach-Gansmo, E. (red.) Sykdom og behandling* Oslo: Gyldendal akademisk

Bugge, K. E. og Røkholt, E. G. (2009) *Barn og ungdom som sørger: faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie* Bergen: Fagbokforlaget

Bugge, R. G. (2008) *Når krisen rammer barn og unge* Oslo: Cappelen Damm

Bøckmann, K. og Kjellevoid, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten: en klinisk og juridisk innføring* Bergen: Fagbokforlaget

Cancer Registry of Norway (2014) *Cancer in Norway 2012 – Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway* Oslo: Kreftregistret

Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Dalland, O. (2010) *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Dyregrov, K. (2012) Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den I: Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. og Dyregrov, K. (red.) *Barn som pårørende* Oslo: Abstrakt forlag

Dyregrov, K. og Dyregrov, A. (2011) *Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv* Bergen: Senter for Krisepsykologi. Hentet 21.01.2014 fra:

http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parorende.pdf

Eide, H. og Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Finch, A. og Gibson, F. (2009) How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, (13) 213-222
Doi: 10.1016/j.ejon.2009.03.010

Flovik, A. M., Normann, L. og Mølsted, K. (2008) *Sykepleie – et selvstendig og allsidig fag* Oslo: Norsk sykepleieforbund

Fredriksen, A. F. og Beedhold, K. (2013) Litteraturreview I: Glasdam, S. (red.) *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område: indblik i videnskabelige metoder* København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck

Grov, E. K og Lorentsen, V. B (2010) Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: Almås, H., Stubberud, D.-G. og Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie 2*. 4. utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Helsedirektoratet (2014) *Når mor eller far blir alvorlig syk* Hentet 10.03.15 fra
<https://helsenorge.no/parorende/nar-mor-eller-far-er-syke>

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende* (Rundskriv IS-5/2010) Oslo: Helsedirektoratet

Helsepersonelloven. Lov av 2. juli 1999 nr 64 om helsepersonell m.v.

Helseth, S. og Ulfset, N. (2005) Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1)38-46 Hentet fra Cinahl

Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J. og Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005) The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, (16)1956-1961 Doi: 10.1093/annonc/mdi395

Kennedy, V. L. og Lloyd-Williams, M. (2009) Information and communication when a parent has advanced cancer *Journal of Affective Disorders* (114)149-155
Doi:10.1016/j.jad.2008.06.22

Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., Klitzing, K., Flechtner, H-H., Bergelt, C., Romer, G. og 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)252-259 Doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.10.003

Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (2011) Om sykepleie I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie – Bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* Oslo: Gyldendal akademisk

Kristoffersen, N. J. (2011) Teoretiske perspektiver på sykepleie I: Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. og Skaug, E.-A. (red) *Grunnleggende sykepleie – Bind 1: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. 2.utg. Oslo: Gyldendal akademisk

Larsen, B. H. og Nortvedt, M. W (2011) Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning* 6(2011)70-75 Hentet fra cinahl

Larsen, O. S. og Flood, S. L. (2010) *Psykologi 1* Oslo: Aschenhoug

Menneskerettsloven Vedlegg 7: FN's konvensjon om barns rettigheter med protokoller. Lov av 21. mai 1999 nr 30 Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett

NRK (2015) *Puls* Oslo: Norsk rikskringkasting. Hentet 12.02.15 fra:

<http://tv.nrk.no/serie/puls/MDHP12000615/09-02-2015>

NSF (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk sykepleieforbund

Spesialisthelsetjenesteloven *Lov av 2. juli 1999 om spesialisthelsetjenesten m.m.*

Tveiten, S. (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis* Bergen: Fagbokforlaget