



Ungdom som pårørende

Sykepleiers ivaretagelse av ungdom som har en forelder med kreft

Kandidatnummer: 1012

VID vitenskapelige høgskole

Diakonhjemmet, Oslo

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK16

Antall ord: 10878

21.03.2019

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende når en av foreldrene har kreft?

Metode: Dette er en litterær oppgave hvor problemstillingen belyses ut ifra relevant forskning, teori og faglitteratur. Egne erfaringer fra praksis benyttes også.

Teori: Seks forskningsartikler presenteres. Av teorier er Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold, Eriksons utviklingsteori og Cullbergs kristeteori inkludert. Faglitteratur innen kommunikasjon, identitet og roller, familiefokusert omsorg, samt lovverk og faglige retningslinjer presenteres.

Drøfting: Sykepleiers ivaretagelse av psykososiale behov hos ungdom med en kreftsyk forelder er fokus. Sykepleiers tiltak og arbeidsmåter drøftes ut ifra pårørendes og sykepleiers perspektiv. utfordringer sykepleier kan møte ved ivaretagelsen av denne gruppen drøftes også.

Konklusjon: Sykepleier bør ha kunnskap om hvordan foreldres kreftsykdom påvirker ungdom. Gjennom kartlegging, relasjonsbygging, samtale, informasjon og veiledning av både ungdommen og foreldrene, kan sykepleier bidra til at ungdommens psykososiale behov ivaretas. Samarbeid med andre faggrupper og tjenester kan være aktuelt.

Abstract

Thesis: How can a nurse care for adolescents affected by parental cancer?

Method: A literary assignment based on relevant research and literature, and own experiences from the field.

Theory: Six research articles are presented. Travelbee's human-to-human-relationship theory, Erikson's development theory and Cullberg's crisis theory are included. Literature about communication, identity and roles, family-focused care, legislation and governmental guidelines are presented.

Discussion: The focus is how a nurse can care for the psychosocial needs of adolescents affected by parental cancer. Nursing methods and measures are discussed from the adolescent's and the nurse's perspective. Possible challenges in caring for this group are discussed.

Conclusion: The nurse should have knowledge about how adolescents are affected by parental cancer. By identifying needs, developing relations, conversation, information-sharing and guiding the adolescent and the parents, the nurse can contribute in caring for the adolescent's psychosocial needs. Collaborating with other professionals and services may be useful.

Innholdsfortegnelse

1 Innledning	6
1.1 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans	6
1.2 Begrunnelse for valg av tema	7
1.3 Problemstilling.....	7
1.4 Avgrensning og konkretisering av oppgaven	7
1.5 Begrepsavklaring	8
1.6 Oppbygning av oppgaven.....	8
2 Metode	10
2.1 Litterær oppgave.....	10
2.2 Søkeprosess	10
2.3 Valg av kilder	11
2.4 Kildekritikk.....	13
3 Teori.....	15
3.1 Ungdoms utvikling og roller	15
3.1.1 Eriksons psykososiale utviklingsteori	15
3.1.2 Roller og rollekonflikt.....	15
3.2 Psykososiale behov hos ungdom som pårørende	16
3.2.1 Behov for informasjon	16
3.2.2 Uttrykke og håndtere følelser.....	17
3.2.3 Nærhet til og avstand fra situasjonen	18
3.2.4 Støtte fra nettverket rundt ungdommen.....	19
3.3 Sykepleierens møte med unge pårørende.....	19
3.3.1 Helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende.....	19
3.3.2 Joyce Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold.....	21
3.3.3 Familiefokusert omsorg.....	22
3.3.4 Kommunikasjon med ungdom	23
3.3.5 Utfordringer i møte med unge pårørende	24
4 Drøfting	25
4.1 Kartlegging av ungdommens psykososiale behov	25
4.2 Skape kontakt og relasjonsbygging.....	26
4.2 Balanse mellom å være ungdom og pårørende	27
4.4 Informere og veilede	29
4.5 Skape rom for å uttrykke og håndtere følelser	31
4.6 Tilrettelegge for tid med den syke forelderens	34
4.7 Tilrettelegge for avstand og normalitet i hverdagen	35

4.8 Kompetanseheving og rutineutvikling	36
5 Konklusjon.....	37
Litteraturliste.....	38
Vedlegg I.....	
Vedlegg II.....	

1 Innledning

1.1 Oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans

Antallet barn og unge i Norge som er pårørende, er uvisst (Bergem, 2018, s. 16). En rapport fra Akershus universitetssykehus HF (2015) anslår at det er 200 000 pasienter innen somatisk spesialisthelsetjeneste som har mindreårige barn (s. 9). En annen norsk studie viser at over 34 000 barn og unge under 18 år har, eller har hatt, en forelder med kreft (Syse, Aas & Loge, 2012, s. 43). I tillegg opplever omtrent 3500 barn og unge i Norge årlig at en forelder får kreft (Kreftforeningen, 2019).

Helsepersonell har en særskilt plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende. I 2010 kom denneplikten inn i lovverket. I 2018 ble plikten utvidet til å omfatte også søsken som pårørende og barn som etterlatte (Bergem, 2018, s. 21; Helsepersonelloven, 1999, § 10 a-b). I tillegg trekkes barn som pårørende fram i Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: «Når barn er pårørende bidrar sykepleieren til ivaretagelse av deres særskilte behov» (Norsk sykepleieforbund, 2016). Et fokus på pårørendes belastninger er viktig for pasienten også, da pårørende ofte har betydning for pasientens fysiske og psykiske helse (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 171-172).

Kreft er en sykdom som for mange utløser frykt og tanker om døden (Bergem, 2018, s. 112; Dyregrov, 2012, s. 48). Belastningen familier utsettes for som følge av en forelders kreftsykdom, kan utgjøre en risiko for psykososiale vansker hos barna. Dette i form av blant annet angst, depresjon eller sosial tilpasning (Dyregrov, 2012, s. 45). Ungdom som pårørende er i en ekstra sårbar situasjon fordi de allerede befinner seg i en periode i livet preget av store fysiske, sosiale og kognitive forandringer (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 202).

Til tross for helsepersonells plikt, fastslår rapporten fra Akershus universitetssykehus HF at både spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten bare delvis følger opp lovverket om barn som pårørende. Rapporten peker på utfordringer knyttet til ledelse og organisering av arbeidet, opplæring og veiledning av helsepersonell, samt dårlig utnyttelse av eller manglende ressurser. Det fremkommer at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har mangelfull kompetanse om familiefokusert praksis og hvordan barn påvirkes av foreldes sykdom (Akershus universitetssykehus HF, 2015, s. 10-11)

Statistikken over antall barn og unge som opplever at en forelder får kreft tilsier at man som sykepleier ved sykehus vil kunne møte ungdom som er pårørende til sin kreftsyke forelder. Som sykepleier bør man derfor sørge for å ha tilstrekkelig kompetanse i hvordan man kan ivareta disse.

1.2 Begrunnelse for valg av tema

Bakgrunnen for mitt valg av tema ligger i erfaringer fra studie og praksis, men også personlige erfaringer. Gjennom forelesninger har vi lært om helsepersonells plikt til å ivareta pårørende, med særlig fokus på mindreårige pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). I løpet av sykehuspraksis ved en medisinsk sengepost møtte jeg flere pasienter med kreft og deres pårørende. Pasientene befant seg i ulike faser av sykdommen, fra å få nyoppdaget diagnose til å være i palliativ fase. Noen av pasientene hadde pårørende under 18 år. Her erfarte jeg at det som sykepleier kan være utfordrende å ivareta pårørende i løpet av en hektisk arbeidsdag. Jeg opplevde også at pårørende kunne være en viktig ressurs for pasientene. Sist, men ikke minst har jeg selv erfart å være ung pårørende til en søster med kreft. Som pårørende møtte jeg flere dyktige sykepleiere, noe som er én av grunnene til at jeg senere valgte å studere sykepleie. Unge pårørende er derfor en gruppe jeg har særlig engasjement for. I min framtidige karriere som sykepleier kan jeg også tenke meg å jobbe med barn og unge. Som kommende sykepleier trenger jeg derfor kunnskap og verktøy til å kunne møte denne gruppen på best mulig måte.

1.3 Problemstilling

Problemstillingen for denne oppgaven er:

Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende når en av foreldrene har kreft?

1.4 Avgrensning og konkretisering av oppgaven

I denne oppgaven fokuserer jeg på ungdom i alderen 13 til 18 år som har en forelder med kreft. Personer i denne aldersgruppen er utenfor barneskolealder, samtidig som de regnes som mindreårige. Felles for de kreftsyke foreldrene er at de har usikker prognose eller uhelbredelig kreft. Jeg forholder meg ikke til noen bestemt krefttype. På grunn av oppgavens størrelse velger jeg å ikke ta for meg den terminale fasen av pasientens sykdomsforløp. Av samme grunn forholder jeg meg heller ikke til eventuelle søsken av ungdommen. Sykepleierens møte

med ungdom som pårørende foregår på sengepost ved et sykehus i Norge. I begrepet «ivareta» vil jeg i denne oppgaven vektlegge sykepleiers ivaretagelse av psykososiale behov.

1.5 Begrepsavklaring

Pårørende: Pasient- og brukerrettighetsloven (1999) definerer pårørende som dem pasienten selv oppgir som det (§ 1-3 b). I denne oppgaven defineres pårørende som ungdom mellom 13-18 år med en forelder som har kreft. Lovverket som omhandler «barn som pårørende» definerer alle mindreårige - det vil si personer under 18 år – som barn. Ungdom i alderen 13-18 år går dermed inn under lovverkets definisjon av «barn som pårørende».

Barn som pårørende: Barn er pårørende når en forelder, et søsken eller en annen nær omsorgsperson blir alvorlig somatisk syk eller skadet, er psykisk syk, har en funksjonsnedsettelse, et rusproblem eller settes i fengsel (Bergem, 2018, s. 18; Helsepersonelloven, 1999, § 10 a-b). Begrepet skal tolkes vidt og omfatter alle biologiske barn, adoptivbarn, fosterbarn og stebarn (Helsedirektoratet, 2010, s. 4).

Kreft: Kreft er en potensielt dødelig sykdom hvor en malign tumor er tilstede i kroppen. En malign tumor er en samling celler som kjennetegnes av at de kan vokse ukontrollert, vokse inn i omkringliggende vev og spre seg via blod, lymfe eller kroppshulrom til andre steder i kroppen (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2016, s. 128-132).

Psykososiale behov: Psykososiale behov er en gruppe grunnleggende behov hos mennesker som har med psykiske og sosiale forhold å gjøre (Stubberud, 2013, s. 14; Svartdal, 2018). Psykososiale behov kan enten være emosjonelle – behov som omhandler individets forhold til seg selv, sin historie og sine omgivelser - eller relasjonelle – behov som omhandler individets relasjoner og kontakt med andre mennesker (Stubberud, 2013, s. 16).

1.6 Oppbygning av oppgaven

Oppgaven er delt inn i fem hovedkapitler. I kapittel 1 begrunnes valg av tema og temaets relevans for sykepleiefaget. I tillegg presenteres problemstillingen, en avgrensning av denne, samt sentrale begreper. Kapittel 2 inneholder en redegjørelse av søkeprosessen, valg av kilder og kildekritikk. I kapittel 3 presenteres valgt teori og forskning om ungdoms utvikling og roller, psykososiale behov hos ungdom som pårørende ved kreft, samt sykepleiers funksjon,

arbeidsmåter og utfordringer i møte med ungdom som pårørende. I kapittel 4 drøftes problemstillingen i lys av forskning, teori og lovverk fra teorikapitlet. Avslutningsvis konkluderes oppgavens besvarelse i kapittel 5.

2 Metode

2.1 Litterær oppgave

Denne oppgaven er en litterær oppgave. En litterær oppgave går ut på å innhente data fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning, som omhandler temaet man ønsker å belyse (Dalland, 2017, s. 207).

2.2 Søkeprosess

Før jeg formulerte en problemstilling søkte jeg på temaene «barn som pårørende» og «unge pårørende» i Oria og Google Scholar. Dette for å få et oversiktsbilde over mengden fagstoff og forskning innenfor emnet. Det ga meg et bedre utgangspunkt da jeg skulle formulere problemstilling og finne relevante søkeord.

Med utgangspunkt i problemstillingen har jeg plukket ut nøkkelord jeg mener er relevante for søkeprosessen. Jeg har benyttet meg av Medical Subject Headings (MeSH) for å finne mest mulig nøyaktige søkeord på både norsk og engelsk, samt for å sikre flest mulig treff i søkene (Folkehelseinstituttet, 2018). Søkeordene jeg tok i bruk er presentert i tabell 1, og er kombinert med AND og OR for å tilspisse søkeresultatene til mitt tema. Jeg har også brukt trunkering for å utvide antall treff.

Tabell 1 – søkeord:

		AND				
		Ungdom	Pårørende	Kreft	Kreftsyk forelder	Sykepleie
OR	Tenåringer	Family	Svulster	Parental cancer	Nursing	
	Adolescent	Familie	Cancer	Child of impaired parents	Oncology nursing	
	Youth	Next of kin	Neoplasms	Parent-child-relationship		
	Teenagers	Relatives	Cancer patient	Familial cancer		

Når jeg har gjort systematiske søk har jeg benyttet meg av databasene Cinahl, PubMed, SveMed+ og Norart. Snøballmetoden, som innebærer å lete etter relevant litteratur i

referanselisten til artikler, har blitt benyttet ved flere anledninger (Thidemann, 2015, s. 83). Søkehistorikk for hver database er vedlagt i oppgaven som «Vedlegg I».

Følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier er brukt gjennom søkeprosessen:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none">- Publisert siste 10 år.- Er fra fagfelleverderte tidsskrift.- Skrevet på engelsk, norsk, svensk eller dansk.- Omhandler ungdom (13-18 år) som pårørende til foreldre.	<ul style="list-style-type: none">- Er eldre enn 10 år.- Studier utført i ikke-vestlige land.

2.3 Valg av kilder

«Vedlegg II» presenterer en detaljert oversikt over valgte forskningsartikler.

I SveMed+ resulterte søket i 12 treff. Av disse leste jeg fire abstrakter som var relevante ut ifra inklusjons- og eksklusjonskriteriene. Jeg valgte ut en norsk litteraturstudie; «Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft» av Larsen & Nortvedt (2011). Dette fordi artikkelen gir en tydelig og detaljrik oversikt over hva slags informasjon barn og unge ønsker når en forelder har kreft, i tillegg til hvilken måte informasjonen bør gis på.

Søket i Norart ga 20 treff, og av disse valgte jeg ut ett abstrakt fordi det omhandlet ungdom som pårørende ved kreft. Jeg valgte ut denne artikkelen med tittelen «Unge pårørende, en sårbar, men ofte tavs gruppe» av Grau og Haar (2017). Dette fordi det er en av få studier innen temaet som har fokus på sykepleiers perspektiv i møte med unge pårørende.

Ved mitt tredje søk i Cinahl fikk jeg 43 treff. Av disse leste jeg 14 abstrakter fordi de omhandlet barn og unge av foreldre med kreft. Jeg valgte ut to artikler; «Adolescent's emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioural problems» av Gazendam-Donofrio et al. (2010) og «The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)» av Patterson, Pearce og Slawitschka (2010). I studien av Gazendam-Donofrio et al. (2010) undersøkte de ungdoms følelsesmessige

reaksjoner og følelses- eller atferdsproblemer knyttet til foreldrenes kreftdiagnose i to omganger; det første året etter diagnosetidspunktet og 1-5 år etter. Forskerne kunne dermed undersøke utviklingen av ungdommenes reaksjoner og atferd over tid, noe jeg mener er interessant for problemstillingen ettersom sykepleiere møter ungdom som pårørende i ulike faser av kreftforløpet. Jeg valgte studien av Patterson et al. (2010) fordi den gir et godt innblikk i unge pårørendes psykososiale behov, samt at den foreslår et verktøy helsepersonell kan benytte for å kartlegge disse behovene.

Videre valgte jeg ut enda en forskningsartikkel, som jeg fant ved å bruke snøballmetoden i en systematisk oversiktsartikkel fra Cinahl. Den valgte artikkelen har tittelen «The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry» av Phillips (2014). Jeg valgte denne artikkelen fordi studien har et fokus på positive virkninger ungdom kan oppleve som følge av foreldres kreftsykdom.

I PubMed ga søket 47 treff. Her leste jeg til sammen 12 abstrakter da de omhandlet ungdom med kreftsyke foreldre. Av disse valgte jeg ut artikkelen kalt «What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer?» (Maynard, Patterson, McDonald & Stevens, 2013). Jeg vurderte artikkelen til å være relevant for oppgaven da den presenterer tiltak som ungdommer selv oppgir at hjalp dem i situasjonen som pårørende.

I søk etter relevant faglitteratur i form av bøker har jeg hovedsakelig benyttet meg av høgskolens bibliotek og bibliotekets nettsider, men jeg har også besøkt andre bibliotek dersom kilder var utilgjengelige ved høgskolen. Jeg har brukt søkeordene «ungdom», «pårørende», «kreft», «Joyce Travelbee», «Erik Erikson», «psykososiale behov» og «kommunikasjon med ungdom» i bibliotekenes databaser.

Av fagbøker er én av hovedkildene mine «Når barn er pårørende» av Bergem (2018). Bergem er psykiater og har skrevet fem bøker innen emnet, som tyder på forfatterens lange erfaring innen arbeid med barn som pårørende. Boken gir en grundig beskrivelse av hvordan man kan hjelpe denne gruppen. Jeg har valgt å supplere med fagstoff fra boken «Barn som pårørende» av Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012). Boken har utgangspunkt i nettverket hos BarnsBeste - nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende. I tillegg utfylles teori fra fagbøkene med stoff fra rundskrivet "Barn som pårørende" fra Helsedirektoratet (2010) og

rapporten "Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie" utgitt av Akershus universitetssykehus HF (2015).

En annen hovedkilde er boken «Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom» av Stubberud (2013). Jeg valgte denne da boken presenterer psykososiale behov hos både pasient og pårørende i ulike aldersgrupper. I tillegg beskriver den hvordan familiefokusert omsorg kan bidra til at pårørende blir en ressurs i pasientens behandlingsforløp. For å belyse temaet benytter jeg meg av teori fra Travelbees (2001) «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» og Eriksons (2000) «Barndommen og samfunnet». Disse teoriene er relevante for oppgaven da sykepleiers møte med ungdom som pårørende innebærer mellommenneskelig kontakt, og ungdoms utvikling er vesentlig i dette møtet. I tillegg supplerer jeg med rolle- og kriseteori fra «Forståelse av mennesker» av Renolen (2015) og kommunikasjonsteori fra «Kommunikasjon i relasjoner – personorientering, samhandling, etikk» av Eide og Eide (2017).

2.4 Kildekritikk

Da det finnes mye forskning innen temaet, kan jeg ha oversett relevant forskning i litteratursøkene mine. Jeg kan ha ekskludert relevante kilder da et av mine inklusjonskriterier var artikler skrevet på skandinaviske språk eller engelsk. I tillegg har jeg ekskludert studier utført i ikke-vestlige land for at resultatene skal være mest mulig overførbare til norske forhold. Allikevel er de fleste valgte studiene utført utenfor Norge, noe som kan gi en ufullstendig overføringsverdi. Jeg har tilstrebet å bruke primærkilder, men i tilfeller hvor primærkilden har vært lite tilgjengelig har sekundærkilder blitt benyttet. Både boken til Travelbee og Erikson er oversatt til norsk. Dette kan være en svakhet da de ikke er primærkilder og dermed er gjengitt gjennom oversetterens tolkninger.

Jeg har søkt opp de aktuelle tidsskriftene i register over vitenskapelige publiseringskanaler, som driftes av Norsk senter for forskningsdata (NSD). Alle tidsskrift jeg har hentet artikler fra er registrert med nivå 1 eller 2, som indikerer at de er godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata, 2018).

Artikkelen av Larsen og Nortvedt (2011) har inkludert forskning som er over 10 år gammel. Allikevel vurderer jeg artikkelen til å være relevant fordi et behov hos ungdom med en kreftsyk forelder som er gjennomgående i forskningen, er behovet for informasjon (Larsen &

Nortvedt, 2011, s. 71; Maynard et al., 2013, s. 689; Patterson et al., 2010, s. 1168). Larsen og Nortvedts (2011) studie belyser tydelig hvordan dette behovet kan møtes. Artikkelen av Grau og Haar (2017) og Patterson et al. (2010) har fokus på unge i et bredere aldersspenn enn denne oppgaven, da unge voksne også inkluderes. Allikevel trekkes tenåringer fram i artikkelen til Grau og Haar (2017, s. 52). I tillegg har studien til Patterson et al. (2010) 116 deltakere hvor over 80% er under 18 år (s. 1169). Artikkelen til Maynard et al. (2013) har 15 deltagere og dermed få informanter. Det samme gjelder artikkelen til Phillips (2014), som har 10 deltakere. Allikevel er disse relevante fordi funnene som presenteres kommer direkte fra ungdommer som selv har opplevd å være pårørende til foreldre med kreft. I tillegg er deltakerne i studiene innenfor oppgavens aldersgruppe og begge kjønn er inkludert.

3 Teori

3.1 Ungdoms utvikling og roller

3.1.1 Eriksons psykososiale utviklingsteori

Erik H. Eriksons utviklingsteori beskriver menneskers psykososiale utvikling gjennom åtte faser. Erikson plasserer ungdomstiden i den femte utviklingsfasen og kaller den «identitet versus rolleforvirring». Her står dermed identitetsutvikling sentralt, mens faren i stadiet er rolleforvirring (Erikson, 2000, s. 254).

Ungdomstiden handler ofte om å finne ut av hvem man er og hvilken plass man har i familien, på skolen og i samfunnet (Bergem, 2018, s. 64). Samtidig står man i et stadium mellom barndommen og voksenlivet (Erikson, 2000, s. 254). Et kjennetegn ved ungdomstiden er utvikling av økt selvstendighet, samtidig som man gradvis løsriver seg fra foreldrene (Phillips, 2014, s. 1068; Sjøbjerg, 2013, s. 127).

Fasen preges av store fysiske, psykiske og mentale forandringer. Ungdom kan gå gjennom både pubertet, forelskelse, seksuell utforskning og valg av yrkesretning. Det man har lært i tidligere utviklingsfaser stiller man nå ofte spørsmål ved, noe som medfører en følelse av usikkerhet (Erikson, 2000, s. 254-255). Humørsvingninger er også vanlig (Bergem, 2018, s. 64). Man er ofte opptatt av andres syn på en, anerkjennelse fra jevnaldrende og tilhørighet til ulike grupper (Erikson, 2000, s. 254-256).

3.1.2 Roller og rollekonflikt

En rolle kan defineres som «summen av forventninger som rettes mot en person i en viss posisjon» (Renolen, 2015, s. 247). Dersom man ikke klarer å forene forventningene de ulike rollene innehar eller én enkelt rolle har motstridende forventninger knyttet til seg, kan det oppstå en rollekonflikt (Renolen, 2015, 247).

Når ungdom får rollen som pårørende til sin forelder, medfører dette ofte større ansvar i form av flere ansvarsoppgaver i hjemmet (Ytterhus, 2012, s. 22). Ungdom kan i større grad enn barn bekymre seg for den friske forelderen og kan derfor kjenne et ansvar for å hjelpe til mer (Bergem, 2018, s. 65). Noen ungdommer beskriver seg selv som «en forelder nummer to» i tiden deres forelder var syk, i form av å gjøre mer husarbeid som innkjøp, klesvask eller å være sjåfør. Andre forteller at de hjelper den syke forelderen med medisinske ting, som å gi

sprøyter eller kjøre til legevakten (Phillips, 2014, s. 1060-1065). Barn og unge som er pårørende til sine foreldre kan også være nødt til å hjelpe forelderens med omsorgsoppgaver, som personlig hygiene, passe på søsken eller holde forelderens med selskap (Akershus universitetssykehus HF, 2015, s. 100-102).

Økt ansvar for barn og ungdom i rollen som pårørende kan ifølge Winton (gjengitt av Ytterhus, 2012, s. 22-23) være skadelig i form av å utvikle patologi, eller sykkelighet, dersom:

- 1) Ansvarer oppleves som uoverkommelig for ungdommen.
- 2) Ansvarsbelastningen ligger over ungdommens utviklings- og modenhetsnivå.
- 3) Foreldre fremstår som umodne og i barnlige roller i samhandling med ungdommen.
- 4) Ungdommens interesser neglisjeres.
- 5) Ungdommens innsats anerkjennes ikke eller fordømmes.

3.2 Psykososiale behov hos ungdom som pårørende

3.2.1 Behov for informasjon

At ungdom som pårørende har behov for informasjon og at dette behovet ofte ikke dekkes, går igjen i forskningen (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71; Maynard et al., 2013, s. 686 og 689; Patterson et al., 2010, s. 1168). Barn og ungdom med en forelder med kreft ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdommen, behandling, bivirkninger, prognose og også døden. For lite informasjon kan føre til engstelse og misforståelser. For mye informasjon kan føre til forvirring. Mange ønsker informasjon tidlig i sykdomsløpet, samt ved større endringer i sykdomstilstanden (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74-75).

I studien av Maynard et al. (2013) uttrykte alle ungdommene et ønske om informasjon om forelderens kreftsykdom, men hvor detaljrik informasjonen skulle være, var individuelt (s. 685-686). Tenåringene etterspør informasjon om hvordan de kan hjelpe den syke forelderens (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 74). Ungdommer som opptrer som omsorgspersoner for sin syke forelder ønsker råd og informasjon fra helsepersonell knyttet til utførelse av omsorgsoppgaver (Patterson et al., 2010, s. 1168).

Ungdom har ofte en større forståelse for sykdom og død enn yngre barn (Bergem, 2018, s. 64). Derfor kan ungdom med en kreftsyk forelder være særlig utsatt for stress og engstelse fordi de er gamle nok til å forstå hva forelderens går igjennom og hvilke utfall situasjonen kan

ha (Gazendam-Donofrio et al., 2010, s. 346; Phillips, 2014, s. 1064). Mange ungdommer har god forståelse av hva deres foreldres kreftdiagnose betyr, men flere har misforståelser og usikkerhet rundt årsaken til sykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74; Phillips, 2014, s. 1060). Flere er bekymret for egen helserisiko og arvelighet (Bergem, 2018, s. 65; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74)

Foreldre er barnas viktigste informasjonskilde, men også helsepersonell og andre omsorgspersoner er mulige informasjonsgivere. Ungdom benytter seg i tillegg av informasjon fra internett i stor grad (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75; Maynard et al., 2013, s. 689). Foreldre etterspør råd fra helsepersonell om hvordan de skal prate med barna sine om kreft (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71).

3.2.2 Uttrykke og håndtere følelser

Ungdom har behov for å uttrykke og håndtere følelser knyttet til forelderens kreftsykdom (Patterson et al., 2010, s. 1168; Phillips, 2014, s. 1065). Dette for å unngå at følelser hopper seg opp og blir overveldende (Maynard et al., 2013, s. 688). I studien til Patterson et al. (2010) var behovet for å uttrykke og håndtere følelser både blant de mest rapporterte og blant de som oftest ikke ble møtt (s. 1170).

Vanlige følelser og reaksjoner hos barn og unge når en forelder har kreft kan være angst, uro, redsel, tristhet, skyldfølelse, frustrasjon, sinne, skam, forlegenhet, konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser og atferdsendringer. Noen uttrykker et ønske om profesjonell hjelp til å håndtere disse (Helsedirektoratet, 2010, s. 6; Patterson et al., 2010, s. 1168). Ungdom kan reagere sterkere følelsesmessig enn yngre barn ved alvorlig sykdom. De kan gå sin vei dersom de ikke ønsker å høre mer eller prøve å fortrenge vonde tanker og følelser. Dette må ikke tolkes som likegyldighet, men heller et forsøk på å håndtere situasjonen (Bergem, 2018, s. 64-65).

I studien til Phillips (2014) oppga ungdom at forelderens kreftdiagnose hadde hatt positive virkninger på livene deres. Personlig vekst, økt takknemlighet, sterkere familieband og et mer åpent syn på livet ble trukket frem (s. 1066-1067).

Langvarig alvorlig sykdom kan være en krise (Bergem, 2018, s. 111). En krise defineres som «en livssituasjon som overstiger mestringsevnen» (Renolen, 2015, s. 184). Johan Cullbergs kriseteori beskriver fire faser i en krise. Disse er sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen preges av en uvirkelighetsfølelse og nedsatt evne til å ta inn informasjon. Her kan noen reagere med voldsomme følelsesutbrudd, mens andre kan fremstå upåvirket. Reaksjonsfasen kjennetegnes av tankekjør, behov for å snakke om følelser og bruk av forsvarsmekanismer. En vanlig forsvarsmekanisme er benektelse, som innebærer å late som om krisen ikke har skjedd (Renolen, 2015, s. 137-138 og 185-186). I bearbeidingsfasen begynner man å godta situasjonen og se fremover. I nyorienteringsfasen lærer man seg å leve videre med erfaringene man har gjort seg (Renolen, 2015, s. 186).

Gazendam-Donofrio et al. (2010) målte ungdoms følelsesmessige reaksjoner i fire kategorier; usikkerhet, ensomhet, hjelpeløshet og positive følelser (s. 346). Et eksempel på positive følelser er stolthet over måten man takler situasjonen på. Følelsesmessige reaksjoner var relativt like det første året etter og opptil 5 år etter at forelderen fikk kreftdiagnosen. Nivåene av følelser var mildt forhøyet fra medianen. I løpet av det første året sank følelsen av usikkerhet og hjelpeløshet, mens ensomhet og positive følelser var stabile. Studien avdekket at høyere nivå av usikkerhet og ensomhet det første året hadde sammenheng med høyere forekomst av følelses- og atferdsproblemer som tilbaketrekking, tristhet og somatiske plager (Gazendam-Donofrio et al., 2010, s. 351-352, 356).

3.2.3 Nærhet til og avstand fra situasjonen

Ungdom har behov for å tilbringe tid sammen med den syke forelderen (Phillips, 2014, s. 1064). På grunn av usikkerheten rundt hvor lenge forelderen kom til å leve, kan det oppleves som viktig å være hos vedkommende, selv om det kan være vanskelig å se forelderen syk (Maynard et al., 2013, s. 690). Det å bli med på sykehuset trekkes også fram som betydningsfullt, både for å få informasjon direkte fra sykehuset og for å møte menneskene som er ansvarlige for forelderens behandling. Dette kan bidra til et mer realistisk og mindre skremmende bilde av behandlingen (Maynard et al., 2013, s. 686).

Pauser fra rollen som pårørende er også et behov som går igjen i forskningen (Maynard et al., 2013 s. 687; Phillips, 2014, s. 1065). «Distraksjon og time-out» var et av behovene som oftest

ble oppgitt av ungdommene i undersøkelsen til Patterson et al. (2010, s. 1170). Å få avstand fra sykdomssituasjonen en gang iblant kan bidra til at man får mer overskudd til å være med forelderen hjemme eller på sykehuset. Både psykisk og fysisk avstand blir trukket fram som viktig. Hobbyer som musikk, tv-titting, sport eller å være med venner er aktiviteter som ungdom oppgir at kan gi avstand (Maynard et al., 2013, s. 687-688; Phillips, 2014, s. 1065). Å gå på skole eller jobb, samt fortsette med fritidsaktiviteter og andre daglige rutiner, kan bidra til å opprettholde normalitet i hverdagen, noe ungdom trekker fram som viktig selv om en forelder får kreft (Patterson et al., 2010, s. 1168).

3.2.4 Støtte fra nettverket rundt ungdommen

Støtte fra personer rundt ungdom som pårørende ved kreft er viktig (Patterson et al., 2010, s. 1168; Phillips, 2014, s. 1065-1066). Familie og slektninger kan være viktige samtalepartnere (Maynard et al., 2013, s. 691). At kommunikasjonen innad i familien er åpen og ærlig er avgjørende (Bergem, 2018, s. 112; Patterson et al., 2010, s. 1168).

Støtte fra venner blir trukket fram som særlig viktig for ungdom (Maynard et al., 2013, s. 691; Patterson et al., 2010, s. 1172). Venner kan bidra til at ungdommen føler at noen bryr seg om en, de kan være en form for distraksjon fra kreften og en stabilitet i hverdagen, samt å bidra til at ungdommen får utløp for sine følelser (Maynard et al., 2013, s. 692). Å treffe jevnaldrende med lignende erfaringer er også et behov som trekkes frem. Disse kan ha en forståelse for situasjonen ungdommen står i, som andre ofte mangler (Maynard et al., 2013, s. 692; Phillips, 2014, s. 1066).

Å bli møtt med forståelse fra skole eller arbeidsgiver er også betydningsfullt (Patterson et al., 2010, s. 1168). Dette behovet var blant de som oftest ikke ble møtt i studien av Patterson et al. (2010, s. 1170). Å informere skole og arbeidsgiver om familiesituasjonen, slik at de kan vise hensyn i form av mindre arbeidsmengde og press kan bidra til mindre stress for ungdommen (Maynard et al., 2013, s. 689).

3.3 Sykepleierens møte med unge pårørende

3.3.1 Helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende

Helsepersonell har et særskilt ansvar og en plikt til å ivareta mindreårige barn som er pårørende (Bergem, 2018, s. 19). Den går ut på at helsepersonell skal avdekke om pasienter

har mindreårige barn eller søsken, samt deres behov for informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, §10 a-b).

Kartleggingen av om pasienter har mindreårige barn gjøres ved å spørre pasienten selv eller pasientens ledsager, eventuelt ved å lete i pasientens journal eller i Folkeregisteret (Helsedirektoratet, 2019, s. 22). Helsedirektoratets skjema «Kartlegging av barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp» kartlegger barnets personalia, dets omsorgspersoner, nettverk og situasjon. Det undersøker også hva barnet har fått av informasjon og om pasienten ønsker hjelp med ivaretagelsen av barnet (Helsedirektoratet, 2010, s. 24).

Det understrekes at det er nødvendig at helsepersonellet innhenter samtykke fra pasienten for å kunne videreformidle taushetsbelagt informasjon (Helsedirektoratet, 2010, s. 14).

Helsepersonellet må også innhente samtykke fra foreldre til å følge opp barnet på en måte som vurderes som hensiktsmessig (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Før helsepersonellet bekreftet at ungdommens behov for informasjon og oppfølging er dekket, er det ikke nødvendig med videre oppfølging fra helsepersonellens side (Helsedirektoratet, 2010, s. 5).

Det er hovedsakelig foreldre og andre omsorgsgivere som skal ivareta barna, men i situasjoner der disse ikke er i stand til, eller det er tvil om de er i stand til dette, skal helsepersonell hjelpe foreldrene med ivaretagelsen. Foreldre som mestrer å ivareta barna sine skal også få tilbud om hjelp og råd (Helsedirektoratet, 2010, s. 5). Ved behov kan helsepersonellet henvise ungdommen til andre profesjoner eller tjenester. Dersom pasienten ikke motsetter seg det og det er nødvendig for å ivareta ungdommens behov, kan helsepersonell videreformidle taushetsbelagte opplysninger til samarbeidende personell (Helsepersonelloven, 1999, § 25). Dersom helsepersonell er bekymret for at det foreligger omsorgssvikt, har man plikt til å melde fra til barnevernet (Helsepersonelloven, 1999, § 33).

Helseinstitusjoner innenfor spesialisthelsetjenesten skal ha barneansvarlig personell (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7 a). Barneansvarlig personell har ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av barn som pårørende. Arbeidsoppgaver kan innebære å organisere arbeidet, utarbeide rutiner, fremme barnas interesser, holde helsepersonell oppdatert og håndtere samarbeidsrutiner med andre institusjoner (Helsedirektoratet, 2010, s. 18).

3.3.2 Joyce Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee definerer sykepleie som: «... en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29). Her synliggjøres sykepleierens ansvar for å ivareta ikke bare pasienten, men også pårørende.

Videre skriver Travelbee (2001), at for å innfri hennes definisjon, bør sykepleieren etablere et menneske-til-menneske-forhold (s. 41). Travelbee beskriver utviklingen av et menneske-til-menneske-forhold gjennom fire faser: 1) det innledende møtet, 2) framvekst av identiteter, 3) empati og 4) sympati og medfølelse. Når alle fasene er gjennomgått er resultatet gjensidig forståelse og kontakt - et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 172).

I fase én møtes sykepleier og pårørende for første gang og partene danner seg et førsteinntrykk av hverandre. Fasen kjennetegnes av generaliseringer, stereotypier og at man i liten grad ser hverandre som unike mennesker (Travelbee, 2001, s. 186-188).

I fase to begynner partene å se på hverandre som individer og etablerer en tilknytning til hverandre. Merkelapper som «pårørende» og «sykepleier» forsvinner og man ser menneskene bak disse. Her er det viktig at sykepleier er bevisst i hvilken grad hun oppfatter pårørende som et individ. En fallgrube her er over-identifikasjon, hvor sykepleier tillegger den pårørende følelser og tanker som hun selv har hatt eller tenker hun ville hatt i samme situasjon. Sykepleier kan dermed ha vansker med å erkjenne at sine egne erfaringer og tanker er forskjellige fra den andres (Travelbee, 2001, s. 188-190).

I fase tre utvikles empati mellom sykepleier og pårørende. Travelbee (2001) definerer empati som: «Evnene til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket» (s. 193). Forutsetningene for at empati skal oppstå i relasjonen er et ønske om å forstå den andre, i tillegg til at sykepleier må ha erfaringer med en form for likhetstrekk med pårørendes erfaringer, slik at hun har mulighet til å relatere til situasjonen (Travelbee, 2011, s. 193-196).

Den fjerde fasen spinger ut av empatifasen. Her utvikles sympati og medfølelse. Det som skiller de to fasene fra hverandre, er at sykepleier i fase fire har et ønske om å lindre plager hos individet gjennom handling. Travelbee definerer sympati og medfølelse som: «at en oppriktig føler at den andres ulykke og plager angår en, kombinert med et ønske om å hjelpe

vedkommende som har det vondt» (Travelbee, 2001, s. 200-201). Når alle fasene er gjennomgått og sykepleier har iverksatt tiltak for å dekke pårørendes behov, vil resultatet være en opplevelse av gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee, 2001, s. 211-212).

3.3.3 Familiefokusert omsorg

Familiefokusert omsorg handler om å se pasientens familie som en ressurs og som noe av det viktigste for pasientens psykiske og fysiske helse. Familien blir dermed en sentral del av pasientfokus. Dette innebærer blant annet kartlegging av pårørendes behov og konsekvenser pasientens sykdom har for familien. Målet er et godt samarbeid mellom pasienten, familien og helsepersonellet, som igjen bidrar til helhetlig sykepleie (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 172-173).

Omsorgsformen bygger på flere prinsipper; gjensidig respekt, samarbeid, å dele informasjon, deltakelse og støtte. Gjensidig respekt handler om at sykepleier lytter til og respekterer pasient og pårørendes perspektiver, samt at disse inkluderes i planlegging og utøvelse av sykepleien. Med samarbeid menes at pasient, pårørende, sykepleier og øvrig helsepersonell samarbeider. Prinsippet å dele informasjon handler om at pårørende blir informert regelmessig, fullstendig og riktig. Deltakelse innebærer at pårørende oppmuntres og støttes til å delta i beslutninger og utførelsen av sykepleie, i den grad de selv ønsker. Støtte handler om å være bevisst at også pårørende trenger støtte (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 173).

Patterson et al. (2010) presenterer et forslag til kartleggingsskjema som kan benyttes i kartlegging av pårørendes behov (s. 1169). Skjemaet har som formål å avdekke ungdommens psykososiale behov i forbindelse med forelderens kreftsykdom – the Offspring Cancer Needs Instrument. Det ferdigstilte skjemaet består av 47 definerte behov innen syv områder, som ungdommen skal rangere i hvilken grad disse er dekket (Patterson et al., 2013, s. 1927).

Familiesamtaler foregår med pasienten, sykepleier og/eller annet helsepersonell, samt de pasienten anser som «familie». Her går man blant annet gjennom hvilke forventninger deltakerne har til sykepleier og øvrig helsepersonell, deltakernes informasjonsbehov og hvordan kreftdiagnosen påvirker hvert enkelt familiemedlem (Eide & Eide, 2017, s. 306-307).

3.3.4 Kommunikasjon med ungdom

Åpenhet, undring og aktiv lytting er sentrale holdninger for å utvikle tillit hos barn og ungdom (Eide & Eide, 2017, a. 292). Aktiv lytting innebærer å bruke verbale og nonverbale kommunikasjonsferdigheter for å vise at man hører, ser og forstår. Sentrale nonverbale ferdigheter kan være øyekontakt, en åpen kroppsholdning og aktiv bruk av stillhet for å fremme refleksjon hos ungdommen (Eide & Eide, 2017, s. 118-119).

Bekreftende kommunikasjonsferdigheter er å følge verbalt, gi oppmuntring og anerkjennelse, gjenta nøkkelord og uttrykk, reformulere det som blir sagt, speile følelser, sammenfatte følelser og innhold, dele egne erfaringer og bruke humor. Å følge verbalt innebærer å understøtte det den andre sier ved nonverbale tegn, som å nikke eller smile, eller verbalt via korte, innskutte småord, som «jeg skjønner». Å speile følelser handler om å gjengi den andres følelsesuttrykk gjennom ord eller nonverbale uttrykk (Eide & Eide, 2017, s. 164-189).

Gode informerende ferdigheter er å formidle kunnskap den andre har behov for, samtidig som man forsikrer seg om at vedkommende klarer å ta imot og dra nytte av informasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 217). Tre forhold er særlig sentrale i formidling av informasjon: fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet. Informasjonen bør være fullstendig, uten å overgå personens evne til å ta inn ny informasjon. Informasjonen bør bidra til forutsigbarhet, i form av at man gir informasjon i forkant av ting som skal skje. Informasjonen bør samtidig være forståelig, og sykepleier bør forsikre seg om av vedkommende har forstått ved å be dem om å oppsummere til slutt (Eide & Eide, 2017, s. 219-220). Ungdom kan tenke hypotetisk og abstrakt, og kan følge en «voksen» dialog (Eide & Eide, 2017, s. 303). Samtidig kan ungdom reagere negativt dersom de opplever å bli snakket til som barn. Man bør forklare diagnoser og andre fagord, i tillegg til å unngå å bruke kompliserte faguttrykk (Bergem, 2018, s. 64; Maynard et al., 2013, s. 685).

Utforskende kommunikasjon har som formål å utfordre den andre til å reflektere og dele tanker og følelser. Her er opplevelse av trygghet sentralt. Utforskende ferdigheter innebærer blant annet å bruke gyldne øyeblikk og å stille åpne og lukkede spørsmål. Å bruke gyldne øyeblikk handler om å fange opp og respondere på hint ut ifra hva den andre sier. Lukkede spørsmål kan besvares med enkeltord, som «ja» eller «nei». Åpne spørsmål krever mer utdypende forklaringer (Eide & Eide, 2017, s. 191-202).

3.3.5 utfordringer i møte med unge pårørende

Sykepleierne i studien til Grau og Haar (2017) oppfattet unge pårørende som en lukket gruppe (s. 51). De oppga at unge pårørende sjelden var tilstede på sykehuset og at de ofte ikke dukket opp før mot slutten av forelderens sykdomsforløp. I tillegg opplevde sykepleierne dem som distanserte og fraværende når de var tilstede. De fremstod som stille, innesluttede og de stilte få spørsmål. Sykepleierne tolket det dermed som at ungdommen ikke ønsket å prate. Informantene la vekt på at denne utfordringen særlig gjaldt hos pårørende som var tenåringer (Grau & Haar, 2017, s. 51-52).

Sykepleierne identifiserte også gjensidig beskyttelse i de rammede familiene som en utfordring i sykepleiers ivaretagelse av barn som pårørende. På den ene siden kan foreldre tilbakeholde informasjon fra ungdommen for å beskytte og skåne dem. På den andre siden kan unge pårørende unngå å dele bekymringer og tanker med familien i frykt for å være en byrde. En tredje utfordring sykepleierne nevnte var organisering av arbeidet. Mangel på tid, verktøy, kunnskap og rutiner var noen av grunnene som ble trukket frem (Grau & Haar, 2017, s. 52-55).

4 Drøfting

4.1 Kartlegging av ungdommens psykososiale behov

For å kunne ivareta ungdommens psykososiale behov, bør sykepleier i første omgang kartlegge disse. Dette er i tråd med helsepersonells plikt til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Det er også en sentral del av familiefokusert omsorg. Ved å vise interesse for ungdommens situasjon handler sykepleier i tråd med både prinsippet om gjensidig respekt og prinsippet om støtte. Kartleggingen bør inneholde hva ungdommen vet om situasjonen og hvordan han eller hun oppfatter den, samt hvilke ressurser som er tilgjengelige for å hjelpe ungdommen. I tillegg bør sykepleier avdekke om ungdommen har erfart lignende tidligere, andre faktorer i ungdommens liv som kan virke inn på situasjonen, samt hvilken hjelp ungdommen ønsker fra sykepleieren (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 173-174).

For å systematisere kartleggingen, kan sykepleier benytte seg av ulike kartleggingsverktøy. Et eksempel på kartleggingsskjema sykepleier kan benytte seg av, er Helsedirektoratets (2010) «Kartlegging av barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp» (s. 24). Patterson et al. (2010) sitt kartleggingsskjema er et alternativt verktøy sykepleier kan bruke, med fokus psykososiale behov hos ungdommen (s. 1169). På en annen side kan det være utfordrende å bruke da det er skrevet på engelsk, noe som kan føre til feiltolkning av spørsmålene.

Det er viktig at sykepleier er bevisst at ungdommens informasjonsbehov kan endre seg gjennom forelderens sykdomsforløp. Ifølge Larsen og Nortvedt (2011) er behovet for informasjon ofte større kort tid etter diagnosen stilles og ved endringer i forelderens tilstand (s. 75). Tidspunkt sykepleier bør være særlig oppmerksom på, kan derfor eksempelvis være ved endring av behandling eller ved nyoppståtte bivirkninger. Med dette som bakgrunn bør sykepleier kontinuerlig vurdere ungdommens behov for informasjon og tilby råd og veiledning. Samtidig skal sykepleier uansett alltid tilby pasienten og den andre forelderer hjelp og råd om ivaretagelse av mindreårige pårørende, selv til foreldre som mestrer å ivareta barna sine (Helsedirektoratet, 2010, s. 5).

Når ungdommens behov for oppfølging og informasjon er kartlagt, kan sykepleier planlegge og iverksette tiltak. Det understrekes at sykepleier må innhente samtykke fra foreldrene for å følge opp ungdommen, og dette vil gjelde for alle tiltak som drøftes videre

(Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Sykepleier bør tilstrebe å hjelpe og støtte foreldrene til å selv kunne ivareta ungdommens behov da foreldre er, og bør være, ungdommens viktigste informasjons- og omsorgskilder (Eide & Eide, 2017, s. 307; Helsedirektoratet, 2010, s. 5; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Av samme grunn er det viktig at sykepleier også kartlegger den friske forelderens eller den andre omsorgspersonens behov. På denne måten kan sykepleier avlaste og styrke forelderen, slik at de er i stand til å ivareta ungdommen (Bergem, 2018, s. 24; Dyregrov, 2012, s. 52).

4.2 Skape kontakt og relasjonsbygging

For at sykepleier skal kunne ivareta ungdommen, er en utvikling av en relasjon nødvendig. Dette understrekes i Travelbees teori, som sier at sykepleie er «en mellommenneskelig prosess» og at sykepleieren bør jobbe for å etablere et menneske-til-menneske-forhold med den pårørende. Dette for å kunne «hjelpet et individ ... med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse ...» (Travelbee, 2001, s. 29 og 41). Eide og Eide (2017) trekker fram tillit som avgjørende for å skape en god relasjon med barn og unge (s. 289). Å fremstå åpen, undrende og aktivt lyttende til det ungdommen uttrykker kan bidra til å utvikle tillit hos ungdommen, og er en del av prinsippet om gjensidig respekt i familiefokusert omsorg (Eide & Eide, 2017, s. 292; Stubberud & Eikeland, 2013, 175). At sykepleier hilser, presenterer seg, spør ungdommen om hvordan vedkommende har det og om hun eller han lurte på noe, kan også være tillitsskapende (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 209).

I Grau og Haars studie (2017) var én av grunnene til at sykepleierne ikke pratet med unge pårørende at de fremstod som distanserte, innesluttede og stille. Dermed tolket sykepleierne det som at de ikke ønsket å prate (s. 51-52). På en annen side, kan nettopp innesluttethet, fortrenning og distansering være vanlige forsøk på å takle vanskelige situasjoner hos ungdom (Bergem, 2018, s. 64-65). I tillegg viser forskning at et svært vanlig behov hos ungdom som pårørende til kreftsyke foreldre, er behovet for informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71; Maynard et al., 2013, s. 686 og 689; Patterson et al., 2010, s. 1168). Sykepleiernes tolkning av unge pårørende som lukkede, kan derfor ses i sammenheng med fase én i utviklingen av et menneske-til-menneske-forhold, hvor sykepleier og pårørende møtes for første gang og generaliseringer og stereotypier er vanlige (Travelbee, 2001, s. 186-188). Her bør sykepleier forsøke å bli bevisst stereotypier og fordommer hun har dannet seg om ungdommen – eksempelvis at ungdom er uinteresserte - og forsøke å bryte med disse (Kirkevold, 1998, s.

117). I tillegg bør sykepleier være bevisst at mange i krise kan reagere med forsvarsmekanismer som benektelse i reaksjonsfasen, eller at man kan fremstå som upåvirket i sjokkfasen (Renolen, 2015, s. 137 og 185). Dersom det likevel skulle stemme at ungdommen ikke ønsker å prate, understreker Bergem (2018) at helsepersonell må tåle avvisning fra barn og unge, men at det uansett er viktig å spørre igjen, gjentatte ganger (s. 112 og 241).

Utvikling av et menneske-til-menneske-forhold skjer ifølge Travelbee (2001) over tid (s. 171-172). Likevel oppgir sykepleiere at de ofte ikke treffer ungdom som er barn av kreftsyke før mot slutten av sykdomsforløpet – i den palliative fasen (Grau & Haar, 2017, s. 51). Sykepleier kan derfor ha fokus på tidlig kartlegging av ungdommens behov og sørge for at ungdommen blir invitert til avdelingen på et tidlig tidspunkt. På den andre siden, kan ungdommen selv oppleve det som utfordrende å bli kjent med sykepleieren. Pasienten kan være innlagt over en kort periode og forskjellige sykepleiere kan ha ansvar for forelderen gjennom innleggelsen (Grau & Haar, 2017, s. 55; Stubberud & Eikeland, 2013, s. 174). Her bør personalgruppen avklare hvilket helsepersonell som skal ta hovedinitiativ overfor ungdommen, slik at vedkommende får færrest mulig å forholde seg til (Helsedirektoratet, 2010, s. 4).

Samtidig peker sykepleiere på at de først og fremst har fokus på pasienten og behandlingen, framfor pasientens nettverk (Grau & Haar, 2017, s. 51). Dette fokuset erfarte jeg selv i sykehuspraksis, hvor ivaretagelsen av pårørende kunne vike for andre arbeidsoppgaver i løpet av en hektisk dag på avdelingen. På én side er det å gi den syke forelderen god behandling det viktigste sykepleier kan gjøre for barn og unge som pårørende (Bergem, 2018, s. 239). På en annen side har sykepleier mulighet til å styrke ungdommen som en ressurs for pasienten ved å støtte og hjelpe dem i pårønderollen, slik familiefokusert omsorg bygger på (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 173-175). Dette erfarte jeg også i sykehuspraksis, hvor jeg opplevde pårørende som en ressurs i form av å fremme blant annet motivasjon og trygghet hos pasienter. Ved å styrke ungdommen som en ressurs, kan sykepleier dermed indirekte ivareta pasienten.

4.2 Balanse mellom å være ungdom og pårørende

I rollen som ungdom i utvikling og rollen som pårørende, kan det oppstå en rollekonflikt. Ungdom er kanskje spesielt utsatt for en slik konflikt, slik Erikson (2000) trekker fram rolleforvirring som en fare i ungdomsfasen (s. 254). På én side skal man som ungdom gjerne

utforske sin egen identitet og utvikle selvstendighet fra foreldrene (Erikson, 2000, s. 254-255; Phillips, 2014, s. 1068). På en annen side kan rollen som pårørende kreve at ungdommen tilbringer mer tid hjemme og at de tar på seg nye ansvarsoppgaver (Phillips, 2014, s. 1064-1065).

Barn og unge som er pårørende hjelper til med husarbeid i større grad og bruker mer tid på dette enn barn generelt. Allikevel oppgir helsepersonell at barn av pasienter i liten grad får større ansvar i hjemmet som følge av forelderens sykdomssituasjon (Akershus universitetssykehus HF, 2015, s. 94 og 100-105). Her er det dermed manglende overensstemmelse mellom hva undersøkelser viser og helsepersonells oppfatning. Samtidig kan ungdommen bli nødt til å hjelpe sin syke forelder med helsehjelp og med intime omsorgsoppgaver (Akershus universitetssykehus, 2015, s. 101; Phillips, 2014, s. 1060-1065). Dette er oppgaver som kan overgå ungdommens utviklingsnivå og evner. I tillegg kan intime omsorgsoppgaver oppleves som uoverkommelig og komme i konflikt med ungdommens interesser. Slike oppgaver tilhører dessuten helsetjenesten (Akershus universitetssykehus, 2015, s. 101). Slike ansvarsoppgaver kan dermed bidra til sykdomsutvikling hos ungdommen (Winton gjengitt av Ytterhus, 2012, s. 22-23). Dersom ungdommens ansvarsbelastning er så omfattende at sykepleier er bekymret for om det forekommer omsorgssvikt, har sykepleier plikt til å melde ifra til barnevernet (Helsepersonelloven, 1999, § 33).

Helsedirektoratet (2010) understreker at barn og unge som er pårørende «... skal forbli i sin rolle som barn, og at de ikke skal påta seg voksenoppgaver når omsorgspersoner ikke i tilstrekkelig grad kan ivareta sine foreldrefunksjoner» (s. 4). Derfor bør sykepleier ha høyt fokus på å kartlegge pasientens hjemmesituasjon, pårørendes omsorgsbelastning, samt behov for kommunale tjenester, som hjemmehjelp eller hjemmesykepleie dersom pasienten skal skrives ut til hjemmet. Sistnevnte kan være spesielt viktig dersom familier som er rammet av somatisk sykdom ikke får tilstrekkelig hjelp fra kommunens tjenester, noe rapporten fra Akerhus universitetssykehus HF (2015) tyder på (s. 132). I tillegg bør sykepleier informere ungdommen og foreldrene om at ungdom trenger tid og rom til egen utviklingsprosess til tross for at forelder er rammet av kreft (Bergem, 2018, s. 64). Å høre dette fra sykepleier, kan bidra til at ungdommen kjenner et mindre tyngende ansvar for å bidra mer hjemme.

På en annen side oppgir noen ungdommer at å bidra mer i familien hjalp dem i tiden da deres forelder hadde kreft (Maynard et al., 2013, s. 691). Det føltes godt å kunne støtte den syke forelder og resten av familien ved å gjøre noe praktisk. Samtidig etterspør ungdom informasjon og veiledning fra helsepersonell om hvordan de kan hjelpe den syke forelder (Larsen & Nordtvedt, 2011, s. 74; Phillips, 2014, s. 1064). Sykepleier bør tilby råd, støtte og veiledning i hvordan dette kan gjøres. Her kan prinsippet om deltakelse fra familiefokusert omsorg trekkes inn. Det at ungdommen involveres i forelderens omsorg, i den grad vedkommende ønsker, kan bidra til økt trygghet og en følelse av kontroll hos ungdommen (Stubberud & Sjøbjerg, 2013, s. 208). Slik deltakelse kan også føre til at behovet for tid sammen med den syke forelder ivaretas. Eksempler på praktiske oppgaver ungdom kan utføre på sykehus kan være å hente mat eller drikke, gå korte turer i korridoren med pasienten eller hjelpe pasienten til å ligge godt. I tilfeller der sykepleier tar initiativ til at ungdommen skal delta, må det på forhånd avklares at pasienten ønsker dette (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 181).

Selv om rollen som pårørende kan komme på bekostning av ungdommens utviklingsprosess, oppgir ungdom at selve erfaringen med å ha en forelder med kreft hadde positive virkninger i ettertid (Dyregrov, 2012, s. 59; Phillips, 2014, s. 1066). Erfaringen hadde gjort noen av ungdommene mer modne, selvstendige, ansvarsfulle, mer empatiske, takknemlige og optimistiske (Phillips, 2014, s. 1066-1067). Slike positive ettervirkninger kan ses i sammenheng med nyorienteringsfasen i Cullbergs kriseteori, hvor ungdommen lærer seg å leve videre med erfaringen (Renolen, 2015, s. 186).

4.4 Informere og veilede

Sykepleier bør sørge for at ungdommen får tilstrekkelig informasjon, da det både er helsepersonells plikt og er etterspurt av ungdom som er pårørende (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a; Patterson et al., 2010, s. 1168). Å gi pårørende informasjon er også i tråd med familiefokusert omsorg (Stubberud & Eikeland, 2013, s.173). Som tidligere nevnt bør foreldre være ungdommens hovedkilde til informasjon (Eide & Eide, 2017, s. 307; Helsedirektoratet, 2010, s. 5; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Samtidig etterspør foreldre råd fra helsepersonell om hvordan de kan prate med barna sine om kreft (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 71). Sykepleier bør derfor tilby foreldrene råd og veiledning i hva slags informasjon som bør gis og hvordan det bør gjøres. I tillegg kan sykepleier være tilstede når ungdommen får

informasjon dersom foreldrene ønsker (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Likevel kan ungdom ha behov for samtaler uten foreldre tilstede, fordi det kan være vanskelig for dem å gi uttrykk for hvordan de opplever sin situasjon når de ser at foreldrene har det vanskelig, eller fordi de er redde for å belaste foreldrene ytterligere. Sykepleier kan derfor også tilby ungdommen samtale alene (Helsedirektoratet, 2018, s. 10-11).

Studien til Larsen og Nortvedt (2011) avdekket at ungdom ønsker et bredt spekter av informasjon om forelderens kreftdiagnose (s. 74). Sykepleier bør derfor sørge for å ha tilstrekkelig kunnskap om forelderens kreftsykdom, hvilke konsekvenser dette kan ha for den syke forelder og for familien rundt. At sykepleier har nødvendig kompetanse bidrar til at informasjonen som gis er fullstendig, som Eide og Eide (2017) trekker fram som sentralt i formidling av informasjon (s. 219). Dersom sykepleier opplever å få spørsmål hun ikke kan svare på, er det viktig å være ærlig på at man ikke vet, men at man skal forsøke å finne et svar (Bergem, 2018, s. 111 og 241). Likevel bør sykepleier være bevisst at ungdoms informasjonsbehov er individuelt. Ungdommene i studien til Maynard et al. (2013) ønsket informasjon på ulike detaljnivå (s. 685). Sykepleier kan tenke at ungdommen ønsker informasjon om noe, basert på sine egne tanker og følelser, slik Travelbee (2001) beskriver over-identifikasjon som en fallgrube i fase to av utviklingen av et menneske-til-menneske-forhold (s. 189-190). Derfor bør sykepleier spørre ungdommen på forhånd om hva vedkommende ønsker å vite. Dette for å unngå å overlesse ungdommen med uønsket informasjon, som kan bli overveldende og skape forvirring (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75; Maynard et al., 2013, s. 685).

I tillegg til at mengden informasjon bør tilpasses, bør sykepleier også tilpasse informasjonen til ungdommens alder, modenhet og forståelse (Bergem, 2018, s. 241; Helsedirektoratet, 2010, s. 5). Dette er i tråd med at gode informerende ferdigheter kjennetegnes av at informasjonen er forståelig (Eide & Eide, 2017, s. 220). At helsepersonell tilpasser informasjonen som gis til mottakerens forutsetninger er også lovfestet (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-5). Dette innebærer blant annet at sykepleier forklarer ungdommen fagord, men samtidig unngår å prate til ungdommen som om de var barn (Bergem, 2018, s. 64). Siden det å ha en forelder med kreft kan være en krisesituasjon, bør sykepleier ta høyde for at ungdommer i sjokkfasen kan ha nedsatt evne til å ta inn informasjon (Renolen, s. 185). Derfor er det viktig å gi ungdommen tilbud om informasjon og til å stille spørsmål flere ganger (Bergem, 2018, s.

112). Mot slutten av samtalen kan sykepleier be ungdommen om å oppsummere, for å forsikre seg om at ungdommen har forstått (Eide & Eide, 2017, s. 223). Siden ungdom med kreftsyke foreldre ifølge Larsen og Nortvedt (2011) benytter seg av internett for å skaffe informasjon, bør sykepleier kunne gi råd om pålitelige nettsider (s. 75). Eksempler på dette kan være nettsidene til Kreftforeningen (u.å) eller til organisasjonen UngKreft (u.å).

Fenomenet gjensidig beskyttelse kan være til hinder for at ungdommen får informasjon (Grau & Haar, 2017, s. 52; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Et aspekt ved gjensidig beskyttelse er at foreldre tilbakeholder informasjon i et ønske om å beskytte ungdommen (Maynard et al., 2013, s. 687; Phillips, 2014, s. 1065). Dette til tross for at ungdom trekker fram åpen og ærlig kommunikasjon som viktig og at for lite informasjon kan føre til stress og engstelse (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74; Maynard et al., 2013, s. 686). En informant i studien til Phillips (2014) uttrykker: « ... it's just like the wondering about it feels like it hurts more than just knowing what's actually going on» (s. 1065). I egne erfaringer fra praksis har jeg selv opplevd at en pasient med nyoppdaget kreft ikke ønsket å fortelle barna sine om diagnosen. Dette ble begrunnet med at vedkommende ikke ønsket å skape bekymring. Sykepleierne i studien til Grau og Haar (2017) hadde også erfart å få beskjed fra pasienter om at barna deres ikke skulle bli informert om enkelte ting (s. 52-53). Dette opplevdes som et dilemma mellom pasientens autonomi og ivaretagelse av ungdommens behov for informasjon (Grau & Haar, 2017, s. 52-53).

Pasienter har rett på vern mot spredning av personlige opplysninger, og sykepleier må innhente samtykke fra den syke forelder for å kunne videreformidle taushetsbelagt informasjon til ungdommen (Helsedirektoratet, 2010, s. 5; Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 3-6). Likevel har sykepleier anledning til å gi ungdommen informasjon som ikke er taushetsbelagt, for eksempel vanlige måter å reagere på når en forelder får kreft. I tillegg kan sykepleier informere foreldrene om at ærlig informasjon om forelderens kreftsykdom er viktig for mange ungdommer, og at barn og unge ofte får med seg mer enn voksne tror (Bergem, 2018, s. 113; Maynard et al. 2013, s. 689).

4.5 Skape rom for å uttrykke og håndtere følelser

Siden ungdom rapporterer et behov for å uttrykke og håndtere følelser som oppstår i forbindelse med forelderens kreftsykdom, kan sykepleier forsøke å skape rom for dette ved å

invitere ungdommen til samtale. Her er det viktig at sykepleier har en åpen holdning da usikkerheten som preger ungdomstiden kan føre til et større behov for aksept (Eide & Eide, 2017, s. 303). Bergem (2018) understreker viktigheten av at helsepersonell anerkjenner den unges følelser uansett og at ingen følelser er feil (s. 241). Dette understøttes av Helsedirektoratet (2010) som trekker fram at helsepersonell bør gyldiggjøre reaksjoner og normalisere følelser knyttet til forelderens sykdom (s. 13). En åpen holdning kan man vise gjennom aktiv lytting og bekreftende kommunikasjonsferdigheter, som å følge verbalt og speile følelser. For å hjelpe ungdommen til å reflektere og uttrykke følelser, kan sykepleier benytte seg av utforskende kommunikasjonsferdigheter, som åpne spørsmål og gyldne øyeblikk (Eide & Eide, 2017, s. 192-202). Dersom ungdommen ikke vil fortelle så mye, kan sykepleier heller komme med eksempler på vanlige reaksjoner og spørre om ungdommen kjenner seg igjen (Bugge & Røkholt, 2009, s. 20). På denne måten bidrar sykepleier til en trygghetsfølelse hos ungdommen, som Eide og Eide (2017) trekker fram som vesentlig i utforskende kommunikasjon (s. 192).

Sykepleier kan også vurdere, i samråd med foreldrene og legen, å henvise ungdommen til sykehusets psykiske helsetjeneste eller til psykolog. Et annet alternativ er å koble ungdommen med helsestasjon for ungdom eller skolehelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2010, s. 8). Noen av reaksjonene som kan oppstå hos ungdom i forbindelse med foreldres kreftsykdom er angst, sinne, søvnforstyrrelser og atferdsendringer, og noen oppgir som nevnt et ønske om profesjonell hjelp (Helsedirektoratet, 2010, s. 6; Patterson et al., 2010, s. 1168). I tillegg fant Gazendam-Donofrio et al. (2010) en positiv sammenheng mellom følelser av usikkerhet og ensomhet og følelses- og atferdsproblemer, som tilbaketrekking, tristhet og somatiske plager (s. 356). Dersom ungdommen har behov for helsehjelp, har vedkommende rett på dette (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, § 2-1 a-b). Ved å fange opp disse ungdommene tidlig, kan man samtidig forebygge at ungdommen utvikler ytterligere følelses- eller atferdsproblemer. Likevel fant undersøkelsen til Gazendam-Donofrio et al. (2010) at ungdoms nivåer av usikkerhet, hjelpeløshet, ensomhet og positive følelser kun var mildt forhøyet i forhold til medianen (s. 352). Derfor er det viktig at sykepleier vurderer hver enkelt ungdom individuelt. Selv om man vet at ungdom er en sårbar gruppe som kan reagere sterkere følelsesmessig enn andre aldersgrupper, bør man være forsiktig med å fortelle ungdommen hva de bør føle (Bergem, 2018, s. 64-66). Noen ungdommer har ikke nødvendigvis behov for å uttrykke følelser i form av samtale, men kan ha større utbytte av å uttrykke følelser gjennom

andre former. I studien av Maynard et al. (2013) trakk ungdom frem fysisk aktivitet, musikk, maling og skriving som måter å få utløp or følelser på (s. 688). Også her kan viktigheten av at sykepleier er bevisst at ungdommers behov er individuelle, ses i sammenheng med faren overidentifikasjon i fase to i utviklingen av et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 189).

På samme måte som foreldrene kan tilbakeholde informasjon for å beskytte ungdommen, kan gjensidig beskyttelse også skje i form av at ungdommen ikke er åpen om sine tanker og følelser med familien (Grau & Haar, 2017, s. 53; Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Årsaker til dette kan være frykt for å gjøre foreldrene urolig og usikkerhet knyttet til hvordan man skal gå fram (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 75). Her kan ett alternativ være at sykepleier inviterer til familiesamtale (Bergem, 2018, s. 241; Helsedirektoratet, 2017, s. 50). På denne måten kan sykepleier bidra til åpen og ærlig kommunikasjon innad i familien, som understrekes som viktig (Bergem, 2018, s. 112; Patterson et al., 2010, s. 1168). Familiesamtaler kan samtidig danne grunnlag for et godt samarbeid mellom pasient, pårørende og sykepleier, som igjen er sentralt i familiefokusert omsorg (Stubberud & Eikeland, 2013, s. 173).

Da støtte fra jevnaldrende trekkes fram som viktig i ungdomstiden, kan sykepleier forsøke å tilrettelegge for at ungdommen får utløp for følelser hos dem (Erikson, 2000, s. 254-256; Maynard et al., 2013, s. 691-692; Patterson et al., 2010, s. 1172). I studien til Akershus universitetssykehus HF (2015) oppga barn og ungdom som pårørende venner blant sine største støttespillere etter familien (s. 127). Allikevel avdekket Maynard et al. (2013) at venner fra skolen kunne ha en tendens til å distansere seg selv fra ungdommen fordi de ikke visste hva de skulle si eller hvordan de kunne støtte ungdommen (s. 692). Forståelse fra venner var også det behovet Patterson et al. (2010) identifiserte som oftest udekket hos ungdom med en forelder med kreft (s. 1170). Et alternativ kan derfor være å treffe jevnaldrende som er eller har vært i lignende situasjoner (Maynard et al., 2013, s. 692; Phillips, 2014, s. 1066). Å treffe andre i lignende situasjon kan redusere ensomhet og samtidig være en god informasjonskilde til hvordan håndtere situasjonen (Maynard et al., 2013, s. 692). Å redusere ensomhet kan virke forebyggende mot utvikling av følelses- og atferdsproblemer, slik studien av Gazendam-Donofrio et al. (2010) kan tyde på (s. 351). Sykepleier bør derfor ha kunnskap om likemannstilbud som finnes og informere om disse, som eksempelvis

møteplassene Treffpunkt og Ung Pårørende av henholdsvis Kreftforeningen (u.å) og UngKreft (u.å).

4.6 Tilrettelegge for tid med den syke forelderen

Sykepleier kan tilrettelegge for at ungdommen får tilbragt tid sammen med den syke forelderen på sykehuset, da tid med forelderen pekes på som viktig. I tillegg oppgir flere ungdommer det å besøke forelderen på sykehuset som positivt (Maynard et al., 2013, s. 686 og 690; Phillips, 2014, s. 1064). På en annen side, synes mange det er vanskelig å se forelderen syk (Maynard et al., 2013, s. 690). En ungdom i studien til Phillips (2014) forteller: «[The hardest part] is like seeing her in pain, and there is nothing you can do to help her» (s. 1061).

Sykehuset kan fungere som et symbol på hvor alvorlig forelderens diagnose er. Dette kan være én av årsakene til at sykepleierne i studien til Grau og Haar (2014) opplevde at de unge pårørende sjelden var tilstede på sykehuset (s. 52). Ungdommen bør være forberedt før besøket for å unngå sterke og skremmende inntrykk (Larsen & Nortvedt, 2011, s. 74). Sykepleier kan eksempelvis informere om medisinsk utstyr forelderen er koblet til, før ungdommen går inn på pasientrommet. Å informere i forkant er i tråd med prinsippet om at informasjon bør være forutsigbar i informerende ferdigheter (Eide & Eide, 2017, s. 219-220).

Et annet tiltak som kan føre til økt trygghetsfølelse hos ungdommen er at sykepleier inviterer ungdommen til omvisning på avdelingen tidlig i forløpet. En ungdom beskriver hennes tanker om sykehuset før hun besøkte det slik; «...you're sort of picturing big nasty nurses with syringes meters long, but it's not quite that scary» (Maynard, 2013, s. 686). En omvisning på avdelingen gir sykepleier mulighet til å skape tidlig kontakt og utvikle et menneske-til-menneske-forhold, som igjen bidrar til bedre forutsetninger for å kunne hjelpe og støtte ungdommen senere i forløpet (Travelbee, 2001, s. 171). Da mange ungdommer er redde for å gjøre noe feil, kan det være lurt å fortelle ungdommen om hva vedkommende kan gjøre når hun eller han er på avdelingen. Å vise hvor man kan hente mat og drikke og hvor toalettet er, er noen eksempler (Bugge & Røkholt, 2009, s. 129).

Noen foreldre ønsker ikke å ha med seg ungdommen på sykehuset og dette må selvsagt respekteres. Hensynet til pasienten skal prioriteres framfor pårørendes interesser (NSF, 2016).

Allikevel kan sykepleier informere pasienten om at mange ungdommer synes det er viktig å besøke forelderen på sykehuset, og råde forelderen til å spørre sin ungdom om dette er viktig for dem (Maynard et al., 2013, s. 686).

4.7 Tilrettelegge for avstand og normalitet i hverdagen

Til tross for viktigheten av å tilbringe tid sammen med den syke forelderen, fremhever ungdom samtidig behovet for å ta seg pauser fra pårønderollen og å opprettholde normalitet i hverdagen (Maynard et al., 2013 s. 687; Patterson et al., 2010, s. 1168). Sykepleier kan informere både foreldre og ungdommen om viktigheten av at ungdommen får pauser fra å være pårørende. Sykepleier kan samtidig oppmuntre ungdommen til å gjøre aktiviteter som vedkommende trives med og som gir energi, enten det er en spesiell hobby eller å være sammen med venner (Maynard et al., 2013, s. 687-688; Phillips, 2014, s. 1065). Dagene på sykehuset kan bli lange og bestå av mange inntrykk, så ungdommen kan ha behov til å trekke seg tilbake. Derfor kan sykepleier også forsøke å tilrettelegge for at ungdommen får små pauser når han eller hun besøker sykehuset. Et eksempel er å informere om Vardesenteret, som er en møteplass for kreftpasienter og -pårørende som tilbys ved flere sykehus i Norge (Kreftforeningen, u.å.).

Med normalitet i hverdagen, trekker ungdom fram skole, jobb og andre hverdagsrutiner som viktig. Å opprettholde daglige rutiner er noe foreldre og andre familiemedlemmer kan støtte og bidra til, slik at ungdommen har en følelse av stabilitet i livet til tross for uforutsigbarhet rundt forelderens sykdom (Maynard et al., 2013, s. 682-683). Dette er noe sykepleier kan informere om. Det kan også være en fordel at ungdommens skole eller arbeidsgiver vet om forelderens kreftdiagnose, slik at ungdommen kan bli møtt med forståelse og hensyn i tunge perioder (Patterson et al., 2010, s. 1168). Allikevel kan noen ungdommer oppleve det som vanskelig å fortelle lærer eller arbeidsgiver om situasjonen (Maynard et al., 2013, s. 689). Her kan sykepleier bistå ved å tilby hjelp til å informere skole og skolehelsetjeneste (Helsedirektoratet, 2019, s. 51). Barn og ungdom som er pårørende til kreftsyke foreldre angir tross alt lærere og helsesykepleiere som de viktigste kildene til støtte, etter familie og venner (Akershus universitetssykehus HF, 2015, s. 127). Sykepleier bør derfor ha fokus på å samarbeide med skolen og skolehelsetjenesten. Legen kan også skrive en legeerklæring, slik at ungdommen kan få gjort fraværsdager som følge av forelderens kreftsykdom omgjort til gyldig fravær (Utdanningsdirektoratet, 2017).

4.8 Kompetanseheving og rutineutvikling

Sykepleierne i studien til Grau og Haar (2017) følte de hadde verken redskaper eller kompetanse i samtale med unge pårørende til alvorlig syke foreldre (s. 54). Dette understøttes av funnene i rapporten fra Akershus universitetssykehus HF (2015), som viser at helsepersonell i spesialisthelsetjenesten har manglende kompetanse om både familiefokusert praksis og hvordan foreldres sykdom påvirker barna. I tillegg pekes det på mangelfull opplæring av barneansvarlig personell og helsepersonell for øvrig (s. 11).

Som sykepleier ved en avdeling er det ikke lett å endre hele organiseringen i spesialisthelsetjenesten, men man kan etterspørre intern kompetanseheving på avdelingen, både fra ledelse, fagsykepleiere og barneansvarlig personell. Én av arbeidsoppgavene til barneansvarlig personell er nettopp å oppdatere helsepersonell og utarbeide rutiner på avdelingen for ivaretagelse av barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2010, s. 18). Dessuten oppga de samme sykepleierne som ikke følte seg kompetente nok, at arbeidet med barn som pårørende falt dem mer naturlig etter hvert som de ble mer erfarne (Grau & Haar, 2017, s. 54).

Det er også viktig å huske på at sykepleier ikke har aleneansvar for å gi ungdommen et helhetlig tilbud (Helsedirektoratet, 2010, s. 6). Sykepleier kan videreformidle taushetsbelagte opplysninger til samarbeidene personell dersom dette er nødvendig for å ivareta ungdommens behov og pasienten samtykker til det (Helsepersonelloven, 1999, § 25). Her kan også barneansvarlig personell være en kompetanseperson som man kan rådføre seg med (Helsedirektoratet, 2010, s. 17). I tillegg kan man som sykepleier sørge for at ungdommen blir henvist til andre profesjoner eller tjenester ved behov. Andre faggrupper som kan være aktuelle å henvise til eller samarbeide med er lærere, fastlege, helsestasjon, skolehelsetjeneste, kreftsykepleier, pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), psykisk helsetjeneste eller barnevernstjenesten (Helsedirektoratet, 2010, s. 7-8).

5 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven har vært å belyse hvordan sykepleier på sengepost kan ivareta psykososiale behov hos ungdom som er pårørende til en forelder med kreft.

Denne pårørendegruppen oppgir en rekke psykososiale behov og sykepleier kan gjøre flere tiltak for å møte disse. Først bør sykepleier kartlegge den enkelte ungdommens behov. Videre er relasjonsbygging viktig for å kunne ivareta ungdommen. En åpen, utforskende og bekræftende holdning hos sykepleier kan skape tillit, som igjen bidrar til utvikling av en relasjon. Siden ungdom kan fremstå som lukket, bør sykepleier ha kunnskap om normale krisereaksjoner hos ungdom.

Ved å tilby ungdommen eller familien samtale, kan sykepleier bidra til at ungdommen får uttrykt og håndtert følelser. Da gjensidig beskyttelse innad i familien kan være en utfordring, bør sykepleier ha kompetanse om hva slags informasjon ungdom ønsker, samt hvordan denne bør gis. Deretter kan sykepleier informere og veilede foreldrene og ungdommen selv. Informasjon fremkommer som sentralt i sykepleiers ivaretagelse av ungdoms psykososiale behov.

Videre kan sykepleier tilrettelegge for sykehusbesøk, pauser og støtte fra nettverket rundt ungdommen. Samarbeid med skole eller skolehelsetjeneste kan være hensiktsmessig for å opprettholde normalitet i ungdommens hverdag. Sykepleier bør inneha kompetanse om informasjonskilder og tilbud ungdommen kan benytte seg av. Samtidig kan det være aktuelt å vurdere ungdommens behov for hjelp eller støtte fra andre faggrupper eller tjenester.

Arbeidet med denne oppgaven har gjort meg mer bevisst på ungdom som pårørendes situasjon når en forelder har kreft. I tillegg har jeg tilegnet meg verdifull kunnskap som jeg tar med meg videre inn i yrket som sykepleier.

Litteraturliste

Akershus universitetssykehus HF. (2015). *Barn som pårørende: Resultater fra en multisenterstudie* (IS-0522). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20pårørende-IS-0522.pdf>

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

Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn & E. Back-Gransmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 126-149). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Bugge, K. E. & 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 Vigmostad & Bjørke

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.

Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Folkhelseinstituttet (31.12.2018). MeSH på norsk og engelsk. Hentet fra: <http://mesh.uia.no/>

Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., van de Wiel, H., B. M., Visser, A., Huizinga, G. A. & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2010). Adolescent's emotional reactions to parental cancer: Effect on emotional and behavioural problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 346-359. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq09>

Grau, S. M. & Haar, A. (2017). Unge pårørende - en sårbar, men ofte tavs gruppe. *Klinisk sygepleje*, 31(1), 47-59. <https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-05>

Helsedirektoratet. (2019). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten* (IS-2587). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Pårørendeveileder.pdf>

Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>

Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier – analyse og evaluering* (2. utg.). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS

Kreftforeningen. (2019, 6. februar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

Kreftforeningen. (u.å). Om Vardesentrene. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesentrene/>

Kreftforeningen. (u.å). Råd fra fagfolk. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/rad-fra-fagfolk/>

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6(1), 70-77. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J. & Stevens, G. (2013). What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer? *Journal of Psychosocial Oncology*, 31(6), 675-697. <https://doi.org/10.1080/07347332.2013.835021>

Norsk senter for forskningsdata. (2018). Register over vitenskapelige publiseringskanaler. Hentet 28. januar 2019 fra <https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>

Norsk sykepleieforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 24.01.2019 fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Patterson, P, McDonald, E. J., Butow, P., White, K. J, Costa, D. S. J., Pearce, A. & Bell, M. L. (2013). Psychometric evaluation of the Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI): an instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who have a parent with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 2013(21), 1927-1938. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1749-z>

Patterson, P., Pearce, A. & Slawitschka, E. (2010). The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI). *Supportive Care in Cancer*, 2011(19), 1165-1174. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0933-7>

Phillips, F. (2014). The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry. *Palliative and Supportive Care*, 2015(13), 1057-1069. <https://doi.org/10.1017/S1478951514001023>

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker – innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Stubberud, D.-G. (2013). Psykososiale konsekvenser av å være akutt og kritisk syk. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 13-41). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G. & Eikeland, A. (2013). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 165-185). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, I. L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 200-214). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Svartdal, F. (2018, 13. juni). Psykososial. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/psykososial>

Syse, A., Aas, G. B. & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. *Clinical Epidemiology*, 2012(4), 41-52.
<https://doi.org/10.2147/CLEP.S28984>

Sjøbjerg, I. L. (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 114-151). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Thidemann, I.-J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleiestudenter: Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving*. Oslo: Universitetsforlaget

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

UngKreft. (u.å). Jeg er pårørende. Hentet 13. mars 2019 fra <https://ungkreft.no/jeg-er-parorende>

Utdanningsdirektoratet. (2017, 19. mai). Fraværsgrense Udir-3-2016. Hentet fra <https://www.udir.no/regelverkstolkninger/opplaring/Vitnemaal/fravarsgrense---udir-3-2016/?depth=0&print=1>

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

Vedlegg I

Søk og resultater (22.-23.01.2019)

Database/ søkemotor/ nettsted	Søk nr.	Søkeord/kombinasjoner	Antall treff	Kommentar
SveMed+	1	Ungdom OR adolescent OR teenagers* OR youth OR tenåringer AND Neoplasms OR kreft OR cancer OR svulster AND Pårørende OR relatives OR next of kin OR family AND foreldre OR children of impaired parents OR foreldre-barn-forhold	6	Leste 4 abstrakt. Valgte 1.
Norart	1	Ungdom AND pårørende	20	Leste 1 abstrakt. Mange om pårørende innen psykiatri. Valgte 1.
Cinahl	1	Adolescence OR teenagers* OR youth AND Family OR next of kin OR relatives AND Neoplasms OR cancer AND Nursing OR oncology nursing	98	Leste 4 abstrakt. Mange omhandler ungdom som har kreft. Valgte 0.
Cinahl	2	Adolescence OR teenagers* OR youth AND Family OR next of kin OR relatives AND Neoplasms OR cancer AND Nursing OR oncology nursing AND Parents OR children of impaired parents OR parent-child-relationship	56	Ingen relevante treff. Alle omhandler barn/ungdom med kreft.
Cinahl	3	Adolescence OR teenagers* OR youth* AND Neoplasms AND Parental cancer OR children of impaired parents	43	Leste 14 abstrakter. Valgte ut 2. Valgte 1 via snøballmetoden.
PubMed	1	Adolescent AND child of impaired parents AND neoplasms	47	Leste 7 abstrakter. Databasen foreslo artikler med samme tema. Fant på denne måten 5 abstrakter til. Valgte ut 1.

Vedlegg II

Artikkeltabell

Forfatter (årstall) Land	Tittel	Hensikt	Metode	Resultat/ konklusjon
Grau & Haar (2017) Danmark	<i>Unge pårørende – en sårbar, men ofte tavs gruppe</i>	Få kunnskap om utfordringer sykepleiere på sykehus møter knyttet til å hjelpe unge pårørende (12-25 år) å mestre at en forelder er alvorlig syk/døende. Få innsikt i hvordan sykepleiere inntar ansvar for å hjelpe/støtte denne gruppen.	Kvalitativ. Fokusgruppeintervju med 5 sykepleiere ved 4 forskjellige avdelinger på et sykehus.	3 hovedtemaer: «unge pårørende – en lukket gruppe», «familiestrukturer og familiens kjærlighetsskjold» og «sykepleierens ansvar – på usikker grunn, men ikke uprofesjonell».
Patterson, Pearce & Slawitschka (2010) Australia	<i>The initial development of an instrument to assess the psychosocial needs and unmet needs of young people who have a parent with cancer: piloting the offspring cancer needs instrument (OCNI)</i>	Å identifisere psykososiale behov hos unge (12-24 år) med en forelder med kreft, og vurdere om disse behovene blir møtt. Studien presenterer også første steg i utviklingen av Offspring Cancer Needs Instrument.	Kvalitativ og kvantitativ. Fokusgruppeintervju eller telefonintervju med 14 ungdommer. Spørreundersøkelse på nett av 26 personale ved australsk kreftorganisasjon. 116 ungdommer fylte ut «OCNI» og «Strengths and Difficulties Questionnaire» eller «Depression, Anxiety, Stress Scale – 21».	8 psykososiale behov ble identifisert: informasjon, støtte fra jevnaldrende, bearbeide følelser, støtte til omsorgspersoner, familie, miljø skole/job, tilgang til støtteapparat, «time-out»/distraksjon. 90% hadde 10 eller flere behov, og 87% hadde minst ett udekket behov.
Gazendam-Donofrio et al. (2010) Nederland	<i>Adolescent's emotional reactions to parental cancer: Effect on emotional and behavioural problems</i>	Å undersøke ungdoms (11-18) følelsesreaksjoner rundt det å ha en kreftsyk forelder, og utforske forholdet mellom disse og ungdoms følelses-/atferdsproblemer.	Kvantitativ. 2 studier ble utført: retroperspektivt og properspektivt. Hhv. 221 ungdommer og 70 ungdommer deltok. De fylte ut «Situation-specific emotional reactions questionnaire» og «Youth self-report» 1-5 år etter diagnosen og 3 ganger i løpet av det	Følelsesmessige reaksjoner var like i pro- og retroperspektiv. Usikkerhet og hjelpeløshet ble redusert over tid. Usikkerhet og ensomhet hadde sammenheng med ungdommens dysfunksjon. Forholdet mellom følelser og

			første året etter diagnosen.	fungering var sterkere hos jenter. Følelsesmessige reaksjoner rett etter diagnosetidspunktet hadde liten sammenheng med senere fungering.
Phillips (2014) USA	<i>The experience of adolescents who have a parent with advanced cancer: A phenomenological inquiry.</i>	Å få forståelse av ungdoms tilpasning til deres foreldres kreftsykdom. Å samle data om denne gruppens behov som kan brukes til å utvikle intervensjoner for denne gruppen.	Kvalitativ. Semistrukturerte dybdeintervjuer med 10 ungdommer (14-17 år) som bor med foreldre med langtkommen kreft.	Fire hovedtema: livet ble avbrutt, være der, takle følelser og positive virkninger. Framhever viktigheten av støtte fra jevnaldrende og familie, positiv holdning og åpen kommunikasjon.
Larsen & Nortvedt (2011) Norge	<i>Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft</i>	Gjennomgang av eksisterende forskning om barns eller ungdoms (0-18 år) informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Systematisk oversiktsstudie som inkluderer 11 enkeltstudier og én oversiktsartikkel.	Seks hovedområder: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Foreldre er barnas viktigste informasjonskilde. Barn ønsker ærlig og konkret informasjon.
Maynard et al. (2013) Australia	<i>What is helpful to adolescents who have a parent diagnosed with cancer?</i>	Identifisere hva som hjelper for unge som har en forelder med kreft. Samle informasjon som kan brukes til å undervise kreftsyke foreldre med tenåringsbarn.	Kvalitativ. Telefonintervjuer med 15 unge som har/ har hatt en forelder som har blitt diagnostisert med kreft i løpet av de siste 5 årene.	3 hovedtemaer med undertema: 1) Foreldres atferd (mellommenneskelig atferd og instrumentell atferd), 2) Strategier ungdommen selv benyttet seg av (mestringsstrategier og strategier for å styrke familien), 3) Støtte fra fellesskapet