



Ungdom som pårørende

Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder?

Kandidatnummer: 1074

VID vitenskapelige høyskole

Diakonhjemmet

Bacheloroppgave

Bachelor i sykepleie

Kull: BASYK18

Antall ord: 9895

25.03.2021

Opphavsrettigheter

Forfatteren har opphavsrettighetene til rapporten.
Nedlasting for privat bruk er tillatt.

Vær nå litt voksen!

Vi sier det til barna våre rett som det er.
Som oftest når vi vil ha dem til å slutte med noe.
Slutte å mase. Slutte å søle. Slutte å slåss.

Noen barn er voksne uten at de blir bedt om det.
De maser ikke. De søler ikke. De slåss ikke.
De gjør mye annet. De rydder. De passer småsøsken.
De trøster mor eller far. Og de trøster seg selv.

De bruker ikke bare krefter på å gjøre en voksens jobb.
Mange av dem bruker også krefter på å skjule at noe er galt, for
omverdenen.

De tror at det å be om hjelp er ensbetydig med å svikte
mamma eller pappa.

Derfor sier mange av disse barna aldri fra om de sliter. Alle
voksne har ansvar for å varle hvis de mistenker at barn lider
overlast.

...

Helsepersonell har et helt spesielt ansvar.

Når de møter en voksen som er alvorlig syk, plikter de å
undersøke om han eller hun har barn, og forsikre seg om at de
blir fulgt opp. Helsepersonell som møter unge pårørende, må
bruke både øyne og ører.

De må høre det som ikke blir sagt. De må se det som ikke
synes.

Disse barna må slippe å være voksne.
Derfor må noen andre være det.

Oslo, Mars 2015
Helseminister Bent Høie

(Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende)

Sammendrag

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder?

Metode: Systematisk litteraturstudie, som inkluderer seks forskningsartikler og relevant teori.

Funn: Funnene gir innsikt i ungdommenes opplevelse av det å ha en forelder med kreft, hvilke behov de har, og ulike tiltak som kan hjelpe dem med å håndtere situasjonen. Sykepleiers perspektiv i møte med ungdommen og deres familie, og ulike utfordringer som kan oppstå belyses også.

Drøfting: Utfordringer som sykepleier kan møte på i deres ivaretagelse av ungdom, samt sentrale funn fra forskning og oppgavens teorigrunnlag har ført til at temaene informasjon og veiledning, relasjonsbygging, familieorientert omsorg og balansen mellom å være ungdom og pårørende, drøftes.

Konklusjon: Ungdom har behov for å bli inkludert i sykdomsforløpet og å få tilstrekkelig informasjon for å oppleve situasjonen som forutsigbar, samtidig som de trenger tid for seg selv. En relasjon bygget på tillit er viktig for at den unge skal kunne åpne seg for sykepleier, noe som er viktig for at sykepleier skal kunne identifisere og ivareta ungdommens behov.

Abstract

Issue: How can a nurse care for adolescents as a relative with a parent diagnosed with cancer?

Method: Systematic literature study, which includes six research articles and relevant theory.

Findings: The findings provide insight into young people's experience of having a parent with cancer, what their needs are, and various measures that can help them deal with the

situation. The nurse's perspective when meeting the adolescents and their family, and various challenges that may arise are also highlighted.

Discussion: Challenges that nurses may encounter in their care of young people, as well as key findings from research and the thesis' theoretical basis have led to the following topics being discussed; information and guidance, relationship building, family-oriented care and the balance between being an adolescent and relatives.

Conclusion: Adolescents needs to be included in the course of the disease and to receive sufficient information to experience the situation as predictable, at the same time as they need time for themselves. A relationship built on trust is important for the adolescent to be able to open up to a nurse, which is important for the nurse to be able to identify and take care of the adolescent's needs.

Innhold

1	Innledning.....	1
1.1	Bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Avgrensninger	2
1.4	Begrepsavklaringer	2
1.5	Oppgavens oppbygging	2
2	Teori	4
2.1	Mindreårige som pårørende til kreftsyk forelder.....	4
2.1.1	<i>Erik Eriksons psykososiale utviklingsteori og rolleforvirring</i>	4
2.1.2	<i>Ungdommer 13-18 år</i>	5
2.1.3	<i>Foreldreperspektivet</i>	6
2.2	Sykepleiers ivaretagende funksjon	7
2.2.1	<i>Familiefokusert omsorg</i>	9
2.3	Joyce Travelbee	9
3	Metode.....	11
3.1	Litteraturstudie som metode	11
3.2	Fremgangsmåte og søkeprosess.....	11
3.2.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier	12
3.2.2	Søkeresultater	12
3.3	Kildekritikk.....	14
3.4	Etiske overveielser.....	15
4	Funn.....	17
4.1	“Adolescents’ Perspectives of Living with a Parent’s Cancer – a Unique and Personal Experience”	17
4.2	“What is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer?”	18
4.3	“Unge pårørende – en sårbar, men ofte tavs gruppe”	18
4.4	“Loneliness despite the presence of others – adolescents’ experiences of having a parent who becomes ill with cancer”	19
4.5	“School-aged and adolescent children’s experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies”	20
4.6	“A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – the perspectives of nurses” ..	21
5	Drøfting	22

5.1	Informasjon og veiledning.....	22
5.2	Relasjonsbygging.....	25
5.3	Familieorientert omsorg	26
5.4	Balansen mellom å være ungdom og pårørende.....	28
6	Oppsummering	32
	Litteraturliste	33

1 Innledning

I dette kapittelet skal jeg ta for meg oppgavens hensikt og sykepleiefaglig relevans, bakgrunn for valg av tema, problemstilling, avgrensninger og forklare sentrale begreper i teksten. Til slutt vil jeg kort beskrive oppbygningen av oppgaven.

Kreft er en utbredt sykdom i Norge, og tall viser at det er en liten økning i tilfeller hvert år. Dette betyr at det blir en økning i antall pårørende, og blant de er det barn og unge under 18 år. Tall fra kreftforeningen viser at over 34 000 barn og unge enten har eller har hatt en kreftsyk forelder, og mer enn 3500 opplever hvert år at enten mor eller far får en kreftdiagnose. Dette er en situasjon som i stor grad vil påvirke hele familien, og spesielt foreldrene vil bekymre seg for hvordan dette vil påvirke deres mindreårige barn (Kreftforeningen, 2020).

Både dagens sykepleiere og fremtidige sykepleiere vil i stor grad vil møte på barn og unge som pårørende til en kreftsyk forelder, og vår plikt er da å ivareta dem på en så god måte som mulig. Forutsetninger for at man som sykepleier kan evne å ivareta ungdommer som pårørende på best mulig måte, er å besitte gode fagkunnskaper om kreft, og hvordan man kan imøtekomme den unge pårørende ut ifra deres alder og behov for informasjon og inkludering (Bergem, 2018, s. 238).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Temaet jeg har valgt å skrive om er ungdommer som pårørende til en kreftsyk mor eller far. Gjennom forelesning og ulike oppgaver i praksis har vi lært om helsepersonell sin plikt til å ivareta pårørende, og spesielt når det gjelder pårørende under 18 år (Helsepersonelloven, 1999, § 10 a). Jeg har valgt å skrive om ungdommen da jeg har erfart at dette kan være en tid hvor man er ekstra sårbar, avhengig av trygge og friske foreldre, og kanskje ikke har så mange å diskutere vanskelige temaer med. Jeg har selv gode venner og nære familiemedlemmer som har mistet en av sine foreldre til kreft som ung, og ser hvor hardt det har vært for dem og hvordan de har blitt påvirket av dette i ettertid.

Ettersom at jeg har hatt mine store sykehuspraksiser under Corona-pandemien, har jeg dessverre vært så uheldig å ha hatt svært lite pårørende-kontakt. Da jeg skulle velge tema

hoppet jeg mye frem og tilbake på ulike problemstillinger, men falt til slutt på denne. Jeg ønsket å skrive om dette både på grunn av at det er et svært viktig tema, men også med tanke på min mangel på erfaring med både barn og ungdom som pårørende.

1.2 Problemstilling

“Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder?”

1.3 Avgrensninger

Jeg har valgt å avgrense oppgaven min til ungdom mellom 13-18 år som er pårørende til en kreftsyk forelder, enten det er mor eller far.

Oppgavens primære hensikt er å redegjøre for ungdom som pårørende til en forelder med kreft. Jeg har dermed valgt å ikke knytte pårørende-rollen opp mot en bestemt type kreft, men felles for kreftsykdommene er at konsekvensene kan være alvorlige, og vil påvirke både foreldrene og pårørende i ulik grad.

Pasienten er inneliggende på sykehus i spesialisthelsetjenesten, og møtet mellom ungdom og sykepleier foregår der. For å avgrense oppgaven kommer jeg ikke til å drøfte senkomplikasjoner hos ungdom ved et eventuelt dødsfall hos forelder.

1.4 Begrepsavklaringer

Ungdom som pårørende: Ungdom som er pårørende er ifølge Helsepersonelloven (1999, § 10 a) mindreårige som er pårørende til enten en forelder eller søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. I denne oppgaven er fokuset på ungdom fra 13 til 18 år som har en forelder med en kreftdiagnose.

Kreftsyke foreldre: Kreft er samlenavnet på om lag 200 ulike krefttyper (Kreftforeningen, 2020). I denne oppgaven brukes begrepet «kreftsyke foreldre» om en forelder til en mindreårig som har en alvorlig kreftsykdom, der prognosen er usikker og kreftforløpet langt.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er delt i seks deler; innledning, metode, teori, funn, drøfting og oppsummering. I det første kapittelet blir problemstilling presentert og dens sykepleiefaglige relevans begrunnet. I andre kapittel presenteres sykepleiefaglig teori, og Travelbee sin teori om menneske-til-menneske-forhold. I kapittelet om metode beskrives søkeprosessen, med funn og kildekritikk. Forskningsartiklene vil bli presentert i det fjerde kapittelet. Videre vil jeg drøfte de ulike temaene jeg har redegjort for gjennom oppgavens teorigrunnlag og funnartikler. Avslutningsvis vil jeg se oppgaven som en helhet og oppsummere oppgavens problemstilling.

2 Teori

I dette kapittelet skal litteratur fra pensumbøker, annen faglitteratur og relevant informasjon fra ulike nettsider presenteres.

2.1 Mindreårige som pårørende til kreftsyk forelder

Ifølge Helsedirektoratets pårørendeveileder (2019) blir mindreårige barn pårørende når deres omsorgsperson blir rammet av alvorlig sykdom, enten det gjelder somatisk eller psykisk sykdom, eller rusavhengighet. Mindreårige pårørende skal bli identifisert så tidlig som mulig i sykdomsforløpet, da de har en lovfestet plikt til å bli ivaretatt av helsepersonell ifølge helsepersonelloven (1999, § 10a). Barneansvarlig personell er på alle sykehus, og de skal sørge for at alle mindreårige blir fulgt opp som pårørende ved å bli sett og ivaretatt på en god og nøyaktig måte (Kreftforeningen, 2018, s. 15). Viktige prinsipper som tar utgangspunkt i familiefokusert omsorg er å få de unge til å føle seg velkommen, kommunisere på en inkluderende og ærlig måte, ikke skape forvirring, gi den unge tid til å reagere og motvirke uro og skyldfølelse (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 223).

2.1.1 Erik Eriksons psykososiale utviklingsteori og rolleforvirring

Erik H. Eriksons psykososiale utviklingsteori tar for seg menneskets 8 faser i den psykososiale utviklingen, der ungdomstiden plasseres i fase 5 (Erikson, 2000, s. 13-15). Den femte utviklingsfasen blir kalt «Identitet versus rolleforvirring». Denne perioden preges i stor grad av identitetsutvikling, og der det samtidig er en fare for rolleforvirring hos den unge (Erikson, 2000, s. 154).

I dette stadiet er de mellom barndommen og voksenalderen, vil fysiske, psykiske og mentale forandringer i stor grad prege dem. Puberteten, forelskelser, seksuell utforskning og valg av yrke kommer inn i bildet, og en følelse av usikkerhet og identitetsforvirring kan medføre som et resultat av den indre revolusjonen ungdommen går gjennom (Erikson, 2000, s. 254-255).

Man kan definere en rolle som «summen av forventninger som rettes mot en person i en viss posisjon» (Renolen, 2015, s. 247). Når en i familien blir alvorlig syk er det ikke unormalt at de mindreårige også får nye roller, men det er da viktig at den unge ikke får på seg for

mye ansvar (Ytterhus, 2012, s. 22). Egne og andres forventning til vår rolleutøvelse er ikke alltid like enkelt å leve opp til, og dersom rollene man innehar har motstridene forventninger til en, kan det oppstå rollekonflikt (Renolen, 2015, s. 247). Mange ungdom vil ta på seg flere oppgaver og ansvar i hjemmet på grunn av deres bekymring ovenfor den friske forelderen, og dette ansvaret de føler på kan i noen tilfeller virke veldig belastende på dem (Bergem, 2018, s. 65).

2.1.2 Ungdommer 13-18 år

Alderen til den unge pårørende er av stor betydning for hvordan de bør bli møtt av nære og helsepersonell, hvordan deres opplevelse av situasjonen er og ulike utfordringer de kan komme over. I møte med ungdommer er det viktig å tilnærme seg og kommunisere med dem på en voksen måte, og behandle de på lik linje som voksne uten å plassere de i en voksenrolle. Ungdomsårene er preget av hormonforandringer og en betydelig mental utvikling, samtidig som de prøver å finne sin plass i familien, samfunnet og på skolen. Selv om hele familien er rammet av kreftsykdommen, har ungdommen også behov for avstand til situasjonen og tid for seg selv for å finne ut av hvem de er (Bergem, 2018, 2. 64-65).

Når en forelder i familien blir alvorlig syk, er det vanlig at de andre i familien bidrar i større grad hjemme og hos den syke. At ungdom påtar seg ansvar, kan gi en følelse av å være til nytte og ha kontroll i en ellers vanskelig og uforutsigbar hverdag. Problemene kan derimot oppstå dersom belastningene blir for store og det går utover det hverdagslige livet til ungdommen. Ungdommers fysiske og psykiske helse, skolehverdag, tid til venner og senere utdanning kan bli påvirket i negativ forstand (Kallander & Vallesverd, 2015, s. 79-80). Sykepleier har også en sentral rolle i å kartlegge tiden ungdommen bruker på å hjelpe hjemme, hva slags oppgave som gjennomføres ut fra alderen på ungdommen, og mulige positive og negative følger av ansvaret (Kallander & Vallesverd, 2015, s. 82-83).

Mange unge beskriver et følelsesmessig kaos inni seg grunnet de mange spørsmålene, ukjente følelsene og den usikre fremtid som følger med når en i familien får kreft (Kreftforeningen, 2018, s. 16). Reaksjoner knyttet til situasjonen vil kunne være svært sterke hos noen, men ungdom har også en tendens til å holde følelser inne og fortrenge de. Det er da nødvendig at voksne forstår dette naturlig reaksjonsmønster som ungdom kan ha i møte

med vanskelige situasjoner, og at man forstår at ungdommen nødvendigvis ikke er likegyldige til eller bryr seg om det som skjer (Bergem, 2018, s. 64-65). Andre reaksjoner unge kan ha i stress- og krisesituasjoner kan være sjokk, ensomhet, protest, redsel, forvirring, fornektning, sinne og likegyldighet. Det er også mange som føler på en frykt for at de selv vil bli syke, spesielt med tanke på arvelighet (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 217-218).

For at mindreårige skal oppleve tilværelsen som forutsigbar og trygg, må deres informasjonsbehov bli dekket. Det innebærer konkret kunnskap om sykdom, behandling og prognose tilpasset den unges alder. Informasjonsbehovet til den unge vil øke med alderen, som vil si at en 18-åring vil ha et større behov enn en 13-åring. Unge er sårbare for usannheter og har enkelt for å ikke føle seg inkludert dersom de merker at de blir utelatt. Det er primært forelderen som skal gi informasjon, men ofte kan de trenge hjelp fra sykepleier om hvordan de skal møte ungdommens behov (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228).

2.1.3 Foreldreperspektivet

Hvis en forelder får en kreftdiagnose, kan de da oppleve at deres mulighet for å ivareta barna blir påvirket i mer eller mindre grad. Ved alvorlige kreftsykdommer vil foreldrenes omsorgsevne i økende grad bli forstyrret da deres egne belastninger og plager i kreftforløpet vil redusere kapasiteten og overskuddet som de tidligere har hatt til sine barn (Bergem, 2018, s. 41). Selve sykdommen og behandlingen pasienten må gjennom vil påvirke forelderen både fysisk og psykisk. Fysisk i form av at kreften og behandlingen ofte kan medføre store kroppslige endringer, som igjen kan gi psykiske plager som endret kroppsbilde og tap av identitet. Mange pasienter opplever også å bli depressive og angstpregede i flere stadier i kreftforløpet, både som en reaksjon på ny diagnose, tap av funksjoner og roller, samt som et resultat av behandlinger (Lorentsen & Grov, 2016, s. 402).

Ifølge studien til Krauel et al. er det mange foreldre som er usikre på både når og hvordan de skal prate med barna sine om sykdommens diagnose og behandling. Mange sliter også med å prate om kreften da de er redde for at deres egne følelser skal ta overhånd eller at reaksjonen til barna skal bli for mye for dem. Det kommer frem i studier at mindreårige

setter pris på informasjon og kommunikasjon om sykdommen, og at åpenhet rundt tanker og følelser innad i familien er en viktig faktor for at de håndtere situasjonen på best mulig måte (2012, s. 801).

Det å la de mindreårige besøke deres kritisk syke forelder som er innlagt, er det mange foreldre som er redde og tvilsomme til grunnet at de er redde for at de mindreårige skal ta skade av det. Forskning viser at de unge pårørende faktisk synes det er nyttig å kunne besøke dem, slik at de selv kan forsikre seg om at forelderen har det bra og at de kan se at helsepersonell gjør det de kan for å ivareta og behandle den syke forelderen (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 218).

2.2 Sykepleiers ivaretagende funksjon

Norsk Sykepleierforbund (NSF) har laget yrkesetiske retningslinjer som skal operere som en veileder for sykepleier i den kliniske hverdagen. NSF presiserer at retningslinjene ikke er lovbestemmelser, men gode pekepinner for deres yrkesutøvelse. En forutsetning for god utnyttelse av de yrkesetiske retningslinjene, er at sykepleier er kjent med og forstår disse. Essensen i retningslinjene i arbeidet med pårørende, er at sykepleier viser omsorg, respekt, omtanke og inkluderer pårørende når en nær dem blir syk. Spesielt når det er mindreårige som pårørende skal deres særskilte behov bli ivaretatt av sykepleier (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Dersom den som utfører helsehjelpen er bekymret for at det foreligger omsorgssvikt, er man pliktig til å ta kontakt med barnevernet (Helsepersonelloven, 1999, § 33). Barneansvarlig personell på sykehusene sin oppgave går ut på å koordinere og fremme arbeidet på egen avdeling, gi kunnskap og veiledning til sine kolleger uten å overta ansvar, ha oversikt over aktuelle interne og eksterne tilbud og hjelpeinnsatser, ha god kompetanse om mindreårige som pårørendes situasjon og behov, og ha god kompetanse om kommunikasjon med mindreårige (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 222).

Alle unge som rammes av pårørende-rollen vil ha individuelle behov, og det finnes ingen enkel oppskrift på hvordan sykepleier kan ivareta dem. Alder, personlighet og de aktuelle omstendighetene er med på å påvirke de særskilte behovene den unge kan ha. Sykepleiers oppgave er da å identifisere situasjonen og behovene den unge har, tilby oppfølging og

skape et samspill mellom den unge og familien som hjelper dem med å sammen mestre situasjonen og mulige problemer (Helsedirektoratet, 2019).

I noen situasjoner vil den unge ha behov for samtaler med sykepleier uten at forelderen er til stede, og det er da viktig at sykepleier har innhentet samtykke fra forelderen til dette og at sykepleier kun gir informasjon som er innenfor taushetsplikten. I samtalen er det viktig at sykepleier bruker begreper som er enkle å forstå, lytter og lar den unge prate fritt om det vedkommende ønsker å prate om, og anerkjenner reaksjoner og følelser ungdommen kan ha (Helsedirektoratet, 2019).

Å møte andre jevnaldrende som er eller har vært i samme situasjon er det mange mindreårige som setter pris på. Både for å dele erfaring med andre som har vært i lignende situasjon, men også for å bare prate og ha det hyggelig sammen. Det finnes mange ulike frivillige organisasjoner rundt om i Norge for unge som pårørende, men også kommunene og bydelene har tilbud man kan oppsøke og benytte seg av. PIO – pårørendesenter i Oslo, Treffpunkt – møteplass for barn og unge, SeMeg og Kirkens Bymisjon er eksempler på organisasjoner som tilbyr samtaler, lek og aktiviteter for mindreårige (Bergem, 2018).

Helsevesenet i Norge er i stadig utvikling, og nedskjæringer, effektivisering og standardisering er tiltak som kan skape utfordringer hos spesielt sykepleiere. I utøvelsen av sykepleie skal man møte pasientens behov og sykdommens behov, men samtidig ta vare på både pårørende og våre kolleger. Økonomi, tid og ressurser er med på å begrense deres utøvelse av sykepleie, samtidig som sykepleiers ansvarsområde vokser. (Sykepleien, 2019).

Utbrenthet defineres som en tilstand der sykepleier ikke har overskudd til å imøtekomme pasienten og pårørendes krav og behov for en helhetlig sykepleie. Høyt og vedvarende stressnivå kan være en risikofaktor for utviklingen av utbrenthet. Kroppslige reaksjoner som følge av utbrenthet kan være fatigue, hodepine, søvnproblemer og depresjon. Alt vil føles meningsløst og sykepleierens omsorgsevne reduseres. I møte med pasienter og pårørende er det flere behov som sykepleier må imøtekomme. En konsekvens av dette kan være «overinvolvering» fra sykepleiers side, der egne interesser trumfer de pårørende og pasientens egne ønsker. Med dette menes sykepleiers trang til å kontrollere og overinvolvere seg i situasjonen (Benner og Wrubel, 2003, s. 404-405).

2.2.1 Familiefokusert omsorg

Familiefokusert omsorg har i større grad blitt en del av utøvelsen av helsehjelp til pasienter, og spesielt når de er kritisk syke. Det bygger på ideen om at familien er det viktigste aspektet av vår psykiske og fysiske helse, og helsepersonell er blitt bevisst på betydningen det å inkludere hele familien kan ha på behandlingsresultatet. Familiefokusert omsorg tar også for seg kartleggingen av pårørendes behov og sørger for å bedre omsorgen de får. Men sykepleiers ansvar er først og fremst pasienten, og de er derfor avhengig av at pasienten godkjenner inkluderingen av pårørende og dette samarbeidet (Stubberud, 2019, s. 184-186). Ifølge Stubberud sine prinsipper for familiefokusert omsorg, er målet å skape et helhetlig samarbeid mellom pasient, pårørende og sykepleier. Disse fem prinsippene er:

- *Gjensidig respekt* der sykepleier lytter til og respekterer både pasient og pårørendes valg og perspektiver,
- *samarbeid* mellom pasient, pårørende, sykepleier og ledelsen på avdelingen,
- *å dele informasjon* tar for seg sykepleiers kommunikasjon og informasjon til pårørende, der informasjonen kommer regelmessig og er konkret,
- *deltakelse* hvor familien oppfordres og støttes til å engasjere seg i beslutninger og utøvelsen av sykepleie på ønsket nivå,
- *og støtte* i den forstand at pårørende også har behov for støtte (2019, s. 184-186).

2.3 Joyce Travelbee

Joyce Travelbee definerer sykepleie som «... en prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaring med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.» (Travelbee, 2001, s. 29). En pasient sin sykdomsdiagnose vil ha ringvirkninger som berører ikke bare pasienten selv, men også pårørende. Den sykes familie kan bli preget av angst, bekymringer og skyldfølelse, og barn vil i stor grad bli påvirket av familieforholdets endringer som en konsekvens av diagnosen (Travelbee, 2001, s. 94)

Et menneske-til-menneske-forhold skapes først når det enkelte individet i interaksjonen opplever den andre parten som et menneske. Et menneske-til-menneske-forhold bygges ikke opp av seg selv, men en grunntanke er at man går gjennom fire faser før dette forholdet skapes. Fasene består av det innledende møtet, framvekst av identiteter, empati, og sympati og medfølelse (Travelbee, 2001, s. 171-172).

Det innledende møtet, fase en, tar for seg første møtet som sykepleier og pårørende har. Generaliseringer og stereotypier er kjennetegnene til denne fasen. Følelser og inntrykk dannes ut ifra deres observasjoner, tanker og meninger de får om enhver. Dette er det viktigste møtet de to partene har med hverandre, grunnet dens store innvirkning på hvordan videre forløp vil bli (Travelbee, 2001, s. 186).

Framvekst av identiteter, tar for seg fasen der sykepleier og pårørende begynner å se på den andre som et unikt menneske, og en tilknytning til hverandre skapes. «Sykepleier» og «pårørende» viskes vekk og forståelsen av hverandre som enestående individer vokser. I denne fasen er det spesielt viktig at sykepleier greier å skjelne mellom de tankene og følelsene hun selv ville hatt i samme situasjon, og de tankene og følelsene pårørende har i situasjonen vedkommende er i (Travelbee, 2001, s. 188-189).

I den tredje fasen utvikles empati mellom sykepleier og pårørende. Det å ha empati for den andre handler om å *ta del* i den andres psykiske tilstand, imens man samtidig «står utenfor» (Travelbee, 2001, s. 193). Forutsetninger i denne fasen er et ønske om å forstå den andre, men også det å ha personlig erfaring eller likhetstrekk til situasjonen pårørende er i (Travelbee, 2001, s. 195).

Den siste fasen springer ut fra empatifasen, og her kommer evnen til sympati og medfølelse inn. Forskjellen fra disse to fasene er sykepleiers genuine ønske om å lindre plagene hos den andre (Travelbee, 2001, s. 200-201). Som et resultat av sympati og medfølelse, vil tillit bli bygget opp som et resultat av at sykepleier har vist gjennom handlinger at hun er til å stole på. Når tilliten er der, og alle fasene er gjennomgått, vil gjensidig forståelse og kontakt i ett menneske-til-menneske-forhold være etablert (Travelbee, 2001, s. 210-211).

3 Metode

Ifølge Dalland er «metode» et middel man bruker for å komme frem til ny kunnskap.

Metoden hjelper oss med å samle inn informasjon om det som skal undersøkes (Dalland, 2020, s. 53). Det skilles mellom to ulike hovedtyper innenfor forskningsmetode; kvantitativ og kvalitativ. Kvantitativ metode kjennetegnes ved at dataen som samles inn er målbar, altså i form av tall eller andre mengdetermer. Kvalitativ metode kjennetegnes ved at dataen som samles inn ofte foreligger i form av tekst, og tar for seg meninger, erfaringer og opplevelser (Dalland, 2020, s. 54).

3.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgaven har jeg brukt litteraturstudie som metode, i henhold til VID sine retningslinjer. Når man bruker litteraturstudie som metode samler man inn data fra eksisterende fagkunnskap, teori og forskning, hvor forskningsstudiene enten har brukt en kvantitativ eller kvalitativ metode (Dalland, 2020, s. 199).

3.2 Fremgangsmåte og søkeprosess

I starten av arbeidet med å utvikle en problemstilling ble «Google Scholar» tatt i bruk. Etter å ha gjort noen søk på unge pårørende til kreftsyk forelder viste resultatene at det fantes mye informasjon om det aktuelle temaet, og problemstillingen ble da formulert ut ifra artiklene som lå ute. Medical Subject Headings (MeSH) er et verktøy jeg har brukt for å finne korrekte medisinske- og helsefaglige termer og begrepsforklaringer når jeg skal starte søkeprosessen i de ulike databasene (helsebiblioteket, 2020). Cinahl, pubmed, medline og SveMed+ er de databasene vi har fått anbefalt å bruke gjennom søkekurset biblioteket høgskolen vår hadde, og jeg gjennomførte da de første søkene etter forskning her. Søkeordene som er blitt brukt for å finne relevant forskning er «Adolescents», «Children of Impaired Parents», «Neoplasms», «Oncology» og «Oncology Nursing». Jeg endte med å bruke disse søkeordene etter å ha prøvd ut mange forskjellige kombinasjoner av ord og uttrykk, hvor det var disse som ga resultater som svarte på problemstilling.

Etter å ha lest gjennom ulike titler, sammendrag og fulltekster som så ut til å være relevante for problemstillingen, valgte jeg ut seks artikler for å belyse min problemstilling.

3.2.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Følgende inklusjons- og eksklusjonskriterier brukt i søkeprosessen for å sikre seg forskning som er relevant og av god kvalitet:

Inklusjonskriterier	Eksklusjonskriterier
<ul style="list-style-type: none"> - Publisert mellom 2011-2021 - Fagfellevurdert tidsskrift - Skrevet på enten engelsk, norsk, dansk eller svensk - Ungdom mellom 13-18 år - IMRAD-struktur - Forelder som har eller har hatt en kreftsykdom 	<ul style="list-style-type: none"> - Artikler eldre enn 10 år - Studier som er utført i ikke-vestlige land

3.2.2 Søkeresultater

I dette delkapittelet presenteres en detaljert oversikt over søkene jeg har utført i Cinahl og Medline. Alle søkene ble utført 01. februar 2021.

CINAHL	01/02-2021
Søkeord	Antall treff
1. «Adolescence» or «adolescence»	547,774

2. «Children of impaired parents» or “children of impaired parents”	2486
3. “Neoplasms” or “neoplasms”	570,258
4. S1 and S2 and S3	54
5. Limited to: English language, peer reviewed, 2011-2021	26

Det første søket jeg gjorde ble utført i databasen Cinahl. Her prøvde jeg ut mange forskjellige søkeord og ulike kombinasjoner, og jeg endte til slutt med søket som er presentert i tabellen ovenfor som ga 54 treff. Ved å avgrense videre til de ti siste årene, engelsk språk og peer reviewed artikler endte jeg opp med 26 treff. Ut ifra titlene jeg fant relevante leste jeg elleve sammendrag og av disse ble syv artikler lest i full tekst. Jeg valgte ut en metasyntetisk artikkel som har samlet inn data fra 16 kvalitative studier, og tar for seg ungdommens informasjonsbehov rundt foreldrenes kreft, emosjonelle reaksjoner og støtte, og hvordan dagliglivet blir påvirket.

Medline	01/02-2021
Søkeord	Antall treff
1. «neoplasms» or «neoplasms»	3,446 600
2. «children of impaired parents» or “children of impaired parents”	5448
3. «Adolescent» or «adolescents»	2,110 628
4. S1 and S2 and S3	126

5. Limited to: English og 2011-current	57
----------------------------------------	----

Mitt andre søk ble utført i Medline, og her ble søkeordene fra Cinahl også brukt som resulterte i 57 treff etter å ha begrenset til engelsk språk og artikler publisert de siste ti årene. Jeg leste gjennom 16 sammendrag som hadde en tittel som så ut til å svare på problemstillingen, og av disse ble ti artikler lest i fulltekst. Ut ifra de ti artiklene jeg leste i fulltekst, selekterte jeg ut de fire studiene jeg fant mest relevant til oppgavens problemstilling. Tre av artiklene redegjør for ungdommens opplevelse av å ha en forelder med kreft og hva som hjalp de å håndtere situasjonen. Den siste artikkelen tar for seg sykepleiers perspektiv og deres samarbeidet med ungdommen som pårørende og pasienten.

Den siste artikkelen jeg har valgt ut fant jeg ved å bruke *snøballmetoden*. I mitt arbeid med denne oppgaven har jeg lest andre bacheloroppgaver for å hente inspirasjon, og jeg fant da en forskningsartikkel som var veldig relevant for min problemstilling. Artikkelen har tittelen «*Unge pårørende – en sårbar, men ofte tavs gruppe*» (Grau & Haar, 2017) og fokuserer på sykepleiers perspektiv i møte med unge pårørende.

3.3 Kildekritikk

Innenfor temaet jeg har valgt finnes det mye informasjon og forskning, og det har derfor vært viktig å ha et kritisk blikk på litteraturen jeg har funnet. Jeg har vurdert kildenes relevans, gyldighet og holdbarhet når det kommer til problemstillingen som skal besvares (Dalland, 2020, s. 143-144). I søket etter forskning var jeg innom Cinahl, medline, SveMed+ og Pubmed, for å forsikre meg om at ingen relevant forskning ble utelatt. Fem av seks artikler jeg har valgt å inkludere i oppgaven er hentet fra Cinahl og Medline, og ulike inklusjons- og eksklusjonskriterier som belyses i kapittel 3.2.1 har vært med på å filtrere ut kilder som ikke er aktuelle. Da mitt ordforråd kan være noe begrenset, kan dette forhindre utvalget av relevante forskningsartikler som kan belyse oppgavens problemstilling.

Studiene jeg har inkludert i oppgaven er ikke utført i Norge, men et av eksklusjonskriteriene mine var studier utført i ikke-vestlige land. Dette ble inkludert for å sikre at landene i større

grad kan sammenlignes med Norge, slik at studiene kan ha en større overføringsverdi til norske forhold.

Når det gjelder annet litteratur, spesielt bøker, har jeg forsøkt å bruke både primærkilden og siste utgave, for å få så presis og oppdatert kunnskap som mulig (Dalland, 2020, s. 156-157). To av bøkene jeg har inkludert er primært skrevet på engelsk, men de utgavene jeg har brukt er bøker oversatt til norsk som kan ses på som en svakhet, da innholdet i bøkene kan bli noe påvirket av tolkningene til oversetterne. Til tross for dette har jeg valgt å inkludere disse bøkene, da det var utfordrende å få tak i primærutgaven.

Jeg har benyttet meg av helsebibliotekets sjekklister for kritisk vurdering av forskningsartikler, og brukt verktøyet for «kvalitative studier» for å kvalitetsikre artiklene jeg har inkludert i denne oppgaven. Denne sjekklisten er delt opp i tre ulike temaer: innledende vurdering, hva forteller resultatene og kan resultatene være til hjelp i praksis? (Helsebiblioteket, 2016). En av forskningsartiklene som er brukt er ikke fagfellevurdert. Jeg valgte likevel å inkludere denne artikkelen i oppgaven min da den er såpass relevant for problemstillingen min og fordi jeg har funnet lite forskning på akkurat dette temaet.

Noen av artiklene tar for seg både barn og ungdom i studien, men her har jeg arbeidet med å skille det ungdommene uttrykker og problematiserer fra de yngste deltakerne så godt jeg greier. Problemstillingen min fokuserer på pasienter som er inneliggende i spesialisthelsetjenesten, men i to av artiklene følges pasienten og pårørende opp via primærhelsetjenesten. Jeg vurderer fortsatt funnene som relevant for min oppgave da de har noe overføringsverdi og belyser viktige utfordringer hos ungdommen.

I oppgaven har jeg ikke valgt kvalitative forskningsartikler ettersom at de få artiklene jeg fant gjennom søkeprosessen ikke belyste oppgavens problemstilling godt nok. En mulig svakhet for oppgaven er at jeg ikke har noen målbare parametere å drøfte, likevel mener jeg ut ifra oppgavens teorigrunnlag og utvalgte forskningsartikler, at problemstillingen blir besvart på en ryddig måte.

3.4 Etske overveielser

Alle forskningsartiklene jeg har inkludert i oppgaven er skrevet på engelsk, så det må da tas i betraktning at misforståelser eller fortolkning av innholdet kan oppstå. Jeg har derfor brukt mye tid på å forstå tekstene og oversette ord ved bruk av ordbok og oversettelsessider der dette var viktig for å virkelig forstå innholdet i artikkelen. Jeg har kreditert forfatterne av forskningsartiklene og annen litteratur jeg har brukt i oppgaven ved hjelp av APA 7 kildehenvisning. I tillegg har jeg benyttet meg av høgskolens retningslinjer for oppgaveskriving på bachelornivå.

I arbeidet med å finne forskning har jeg heller ikke bevist søkt opp og funnet artikler som på en eller annen måte kan gagne meg og min problemstilling. Jeg har ikke direkte søkt etter forskning som jeg vet gir de svarene jeg er ute etter, men kun brukt søkeord som er inkludert i min problemstilling, eller synonymer av disse.

Tre av de utvalgte forskningsstudiene mine har ikke søkt om godkjenning av etisk komite, men de understreker at de har fulgt retningslinjer, og sikret full anonymitet og konfidensialitet.

4 Funn

I dette kapittelet skal forskningsartiklene som anvendes i drøftedelen presenteres. Hovedtemaene som går igjen i artiklene er: ensomhet, behov for støtte, behov for informasjon, opprettholde en normal hverdag, behov for å bli inkludert, støtte fra venner og jevnaldrende som har vært igjennom det samme, utfordringer i samhandlingen mellom sykepleier og ungdom, og sykepleiere som forhindres i å samhandle med ungdommen.

4.1 “Adolescents’ Perspectives of Living with a Parent’s Cancer – a Unique and Personal Experience”

Forfatter(e): Jansson, K. B. & Anderzén-Carlsson, A. (2015)

Tidsskrift: Cancer Nursing

Hensikt: Hensikten med studien var å undersøke ungdommers opplevelse av støtte og informasjon når enten mor eller far har en kreftsykdom, og i tillegg identifisere påvirkningen dette har på ungdommens hverdag.

Metode: Metoden som ble brukt i denne studien er kvalitativ, nærmere bestemt en kvalitativ innholdsanalyse der de har samlet inn data fra intervjuer (enten individuelle eller i fokusgrupper) med 11 deltakere mellom 14 og 17 år.

Resultat: Resultatene viser at ungdommen som deltok i studien hovedsakelig innhenter informasjon gjennom deres egen opplevelse av situasjonen. En redsel for å fremstå sårbar sto i veien for å be om hjelp og støtte, og dette kunne resultere i en følelse av ensomhet.

Relevans for oppgaven: Artikkelen er relevant til oppgavens problemstilling ettersom den redegjør for ulike spekter av ungdom sitt følelsesregister i møte med en kreftsykdom hos forelderen.

4.2 “What is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer?”

Forfatter(e): Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. J. & Stevens, G. (2013)

Tidsskrift: Journal of Psychosocial Oncology

Hensikt: Hensikten med studien var å identifisere hva det er som har hjulpet ungdommer å håndtere det å ha en forelder med kreft, og hva de tror kan hjelpe andre unge som er i samme situasjon.

Metode: I denne studien er kvalitativ metode brukt, og de har samlet inn informasjon gjennom semistrukturerte telefonintervjuer med ungdom mellom 14 og 18 år som er medlem av den australske organisasjonen «Canteen» som er for unge som lever med kreft i familien. Et av kravene er at en forelder har fått en kreftdiagnose innen de siste 5 årene.

Resultat: Tre overordnede temaer for hvordan ungdommen som pårørende håndterer det å ha en forelder med kreft, ble identifisert; foreldrenes atferd, støtte fra samfunnet og spesifikke mestringsstrategier.

Relevans for oppgaven: Artikkelen er relevant da den gir innsikt i hva som kan hjelpe unge pårørende å takle det å ha en forelder med kreft, og hvilke tiltak de unge, familien og samfunnet kan iverksette for å fremme positive utfall hos ungdommen.

4.3 “Unge pårørende – en sårbar, men ofte tavs gruppe”

Forfatter(e): Grau, S. M. & Haar, A. (2017)

Tidsskrift: Klinisk sygepleje

Hensikt: Hensikten med studien var å identifisere utfordringer sykepleiere kan oppleve med tanke på å støtte og hjelpe unge pårørendes håndtering av det å ha en syk eller døende

forelder, og å identifisere sykepleiernes syn på deres funksjon og rolle i deres ivaretagelse av de unge pårørende.

Metode: I denne studien er kvalitativ metode brukt, og informasjon er samlet inn gjennom et fokusgruppeintervju med fem sykepleiere fra fire ulike medisinske avdelinger på et større universitetssykehus.

Resultat: Tre hovedtemaer ble identifisert i utfordringene sykepleierne møter i deres støtte og hjelperrolle hos mindreårige pårørende: «De unge pårørende, en lukket gruppe», «Familiestrukturen i den rammede familien» og «sykepleiernes ansvar – på usikker grunn, men ikke uprofesjonelle».

Relevans for oppgaven: Artikkelen er relevant for oppgaven da den identifiserer sykepleieres utfordringer rundt hjelp og støtte til unge pårørende. Både når det gjelder organisatoriske forhold, det å få ungdommen til å åpne seg for dem og at de i tilfeller ble forhindret i å samhandle med ungdommen av foreldrene.

4.4 “Loneliness despite the presence of others – adolescents’ experiences of having a parent who becomes ill with cancer”

Forfatter(e): Karlsson, E., Andersson, K. & Ahlström, B. H. (2013)

Tidsskrift: European Journal of Oncology Nursing

Hensikt: Hensikten med studien var å få unge til å fortelle om deres opplevelse av å ha en forelder diagnostisert med kreft da de var i ungdomsårene sine.

Metode: Metoden som er brukt i denne studien er kvalitativ. Seks unge voksne mellom 20 og 26 år gjennomførte narrative intervjuer der de kunne fortelle hele historien fra ungdomsårene (13-19 år) om da forelderen deres fikk en kreftdiagnose.

Resultat: Studien viste at ungdommen som deltok hadde følt på en helt spesiell ensomhet i møte med forelderens kreftsykdom. To domener der tre kategorier ble identifisert gjennom

samtale med de unge: Avstand, som besto av en følelse av ensomhet, manglende verktøy til å forstå, og sorg og sinne. Nærhet, som inkluderte tro på fremtiden, komfort og lettelse, og et behov for støtte.

Relevans for oppgaven: Artikkelen er relevant for oppgaven da den tar opp ensomheten og usikkerheten ungdommen følte på, deres mangel på kunnskap rundt forelderens kreftdiagnose og behovet for å bli inkludert og få støtte.

4.5 “School-aged and adolescent children’s experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies”

Forfatter(e): Huang, X., O’Connor, M. & Lee, S. (2013)

Tidsskrift: Psycho-oncology

Hensikt: Hensikten med studien var å gjennomgå og slå sammen ulike kvalitative studier som tar for seg barn og ungdoms erfaringer når en forelder blir diagnostisert med kreft.

Metode: I denne studien ble det gjennomført en metasyntese. Dette ble gjort ved å samle inn ulike kvalitative studier som har fokusert på barn og ungdoms erfaring med en forelder som har blitt diagnostisert med en kreftsykdom.

Resultat: Fem ulike temaer ble identifisert gjennom metasyntesen; å bli informert om foreldrenes kreft, følelsesmessige bekymringer, endringer i hverdagen, søket etter kunnskap og informasjon, og søket etter emosjonell støtte. Ungdommen understreket viktigheten av å identifisere og møte de individuelle behovene til hver enkelt av dem. Spesielt ungdommen satte pris på samarbeidet og samtalene de hadde med helsepersonellet når det gjaldt det å søke hjelp og informasjon.

Relevans for oppgaven: Artikkelen gir innsikt i hvordan unge opplever at en forelder blir diagnostisert med kreft. Videre redegjør studien for bekymringer, ulike mestringsstrategier og behov ungdommen kan ha i en slik situasjon.

4.6 “A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – the perspectives of nurses”

Forfatter(e): Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016)

Tidsskrift: European Journal of Oncology Nursing

Hensikt: Hensikten med denne studien er å utforske samarbeidet mellom sykepleiere og mindreårige pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft fra sykepleierperspektivet.

Metode: Metoden som er brukt i denne studien er kvalitativ, og det er samlet inn informasjon gjennom semistrukturerte intervjuer med 9 sykepleiere som jobber innenfor palliativ onkologi.

Resultat: Resultatene fra forskningen viser at sykepleierne er avhengig av foreldrene når det gjelder å ha kontakt med de unge pårørende. Sykepleierne er i tillegg underlagt strukturelle rammer i arbeidsmiljøet som tid, økonomi, ressurser og medisinsk logikk, som er med på å begrense muligheten for å ivareta mindreårige som pårørende til tross for lover som egentlig skal sikre dette.

Relevans for oppgaven: Artikkelen er relevant for oppgaven da den tar opp sykepleieres møte med ungdom som pårørende. De opplever at det er utfordrende å identifisere og tilfredsstillende behovene ungdommen kan ha, da de befinner seg i krysningspunktet mellom flere rammer.

5 Drøfting

I dette kapittelet skal problemstillingen «Hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder?» drøftes.

Hvert år vil rundt 3500 mindreårige oppleve å bli pårørende til en kreftsyk forelder, og dette vil i stor grad påvirke den mindreårige og resten av familien (Kreftforeningen, 2020). I denne situasjonen er det viktig at sykepleier møter, ser og hører den unge pårørende i deres sårbare tilstand (Bergem, 2018, s. 239). Ut ifra temaene jeg har belyst i oppgaven skal jeg bruke forskning og fakta fra teorikapittelet for å sammenligne og drøfte dette med utgangspunkt i problemstillingen.

Når sykepleier skal møte og ivareta ungdom som er pårørende til en kreftsyk forelder, er det mange forhold som må tas i betraktning. Ungdommen er i en fase mellom barndommen og voksenalder, der det å tilnærme dem på en voksen måte er sentralt for at de ikke skal reagere på en negativ måte. Til tross for dette er det viktig at sykepleier er klar over at selv om de kan ha en tankegang som er lik voksne, er de i en helt spesiell og ny fase som er preget av egosentrisitet der opplevelsen av å være i sentrum av alt som skjer er sentral (Bergem, 2018, s. 64). For at ungdom som pårørende skal oppleve den nye hverdagen som forutsigbar og trygg, er deres individuelle informasjonsbehov nødt til å bli tilfredsstilt. Foreldrene har en sentral rolle her, men ofte vil de ha behov for støtte og bistand fra sykepleier (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228). I samhandlingen med ungdommen kan de oppfattes som innestengte og uinteresserte, men dette betyr ikke nødvendigvis at de ikke bryr seg om det som skjer. De vil ha behov for avstand til situasjonen og tid for seg selv, samtidig som det å bli inkludert og delta i sykdomsprosessen er svært viktig for at de skal føle at de bidrar og er en del av det som skjer (Bergem, 2018, s. 64-65).

5.1 Informasjon og veiledning

Sykepleier bør sikre at ungdommen får tilstrekkelig med informasjon, da dette er helsepersonells særskilte plikt (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Ifølge sykepleierne som deltok i studien til Grau og Haar er ikke alltid dette tilfelle, da ungdommens tilgjengelighet

på avdelingen, samt noen av foreldrene sitt ønske om å ekskludere de unge i sykdomsforløpet kan sette en stopper for sykepleiernes mulighet til å ivareta deres informasjonsbehov (2017, s. 51-52). Sykepleieren er nødt til å innhente samtykke fra pasienten, da man som pasient har hjemmel i lovverket til å nekte andre innsyn i sine helseopplysninger (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Som nevnt innledningsvis i kapitlet er det hovedsakelig foreldrene som skal sørge for at deres mindreårige unges behov for informasjon og oppfølging dekkes, da dette er mest hensiktsmessig for begge parter. Det er også noen foreldre som ønsker veiledning fra sykepleier om hvordan de kan identifisere og møte ungdommenes individuelle behov, men også familiesamtaler der sykepleier tilrettelegger for at de inkluderte partene kan gi uttrykk for sine tanker og følelser (Stubberud & Sjøbjerg, 2019, s. 228).

Ungdommen som deltok i studien til Maynard et al. (2013, s. 683) ønsket at foreldrene tok initiativ og var åpne for å prate og svare på spørsmål de kunne ha om kreftsykdommen deres. Mange følte at det kunne være utfordrende å ta opp det de hadde på hjertet, og eventuelle spørsmål om sykdommen, da de var redde for å opprøre forelderen (Jansson & Anderzén-Carlsson; Maynard et al., 2013, s. 683). Man kan tenke seg at hindringer i kommunikasjonen mellom foreldrene og ungdommen kan føre til å begrense ungdommens evne til å forstå situasjonen i et helhetsperspektiv. Selv tenker jeg at ved å holde ungdommen oppdatert med nødvendig informasjon, så kan ungdommens evne til å håndtere situasjonen styrkes. En større forståelse av forelderen sitt kreftforløp kan være gode holdepunkter for ungdommen for å forsøke å opprettholde en normal hverdag. Sykepleier kan bruke sine erfaringer, fagkompetanse og kommunikasjonsferdigheter for å skape en relasjon bygget på tillit med foreldrene. Denne relasjonen skal både skape en troverdighet der nye perspektiver og løsninger foreslått av sykepleier kan øke foreldrenes forståelse av ungdommens behov, og gjøre foreldrene trygge nok til å diskutere vanskelige temaer med sine pårørende (Helsedirektoratet, 2019).

Likevel kan ungdommen også ha behov for å prate med sykepleiere uten at foreldrene er til stede (Helsedirektoratet, 2019). Sykepleierne som deltok i studien til Grau og Haar opplever at de har en sentral rolle i å hjelpe ungdom med å uttrykke tanker og følelser som de kanskje ikke tør å uttrykke foran foreldrene, og svare på spørsmål ungdommen kan ha rundt

foreldrenes sykdomsforløp (2017, s. 53). Ungdommen som deltok i studien til Huang et al. var ekstra bekymret i foreldrenes cellegiftperiode, med tanke på symptomene som oppkast, fatigue og hårtap. Sistnevnte var svært urovekkende for ungdommen, og de synes det var svært vanskelig å se forelderen sin lide av hårtap da deres sykdom brått ble mer synlig og virkelig. Ungdommen uttrykket også et ønske om å prate med helsepersonell for å få spesifikk informasjon og svar på spørsmål de hadde rundt kreftsykdommen (2013, s. 500-502). En som er meg nær opplevde at moren fikk kreft da hun var i starten av tenårene, og informasjonen hun fikk fra både foreldrene og sykepleieren om de ulike fysiske plagene moren ville oppleve som følge av sykdom og behandling resulterte i at det ikke kom som et sjokk da moren begynte å miste håret. Hun fortalte også at moren hadde kjøpt inn «tulleparykker» som hun brukte rundt barna for å lette på stemningen og vise at alt ikke trengte å være så alvorlig. Ungdommer kan se på foreldrene sine som rollemodeller for hva slags oppførsel som er passende når man er i en alvorlig situasjon, og en av deltakerne i studien til Maynard et al. uttalte at når forelderen tullet og brukte humor for å håndtere en ellers vanskelig hverdag, følte hun at hun selv hadde lov til å tulle og ha det gøy med familien (2013, s. 682). Noen ungdom opplevde endringer som redusert energinivå, en emosjonell sårbarhet og negativ oppførsel hos den syke forelderen, som førte til en forandret oppførsel i hele familien. I noen tilfeller endte dette med et dårligere forhold til foreldrene, grunnet et økt nivå av konflikt og forandringer i det følelsesmessige klimaet i hjemmet (Huang et al., 2013, s. 502). Et virkemiddel for å opprettholde en normal familiedynamikk er å hjelpe ungdommen og pasienten til å se situasjonen i et helhetlig perspektiv, og forstå at sykdommen kan forårsake forandringer i begge atferd (Kreftforeningen, 2020). I slike situasjoner kan sykepleier operere som et bindeledd for å bidra til at de involverte partene forstår at sykdommen kan skape endringer i personlighet og adferd.

Sett i lys av disse funnene kan det tenkes at det ikke alltid er like enkelt for foreldrene å identifisere og ivareta ungdommens informasjonsbehov alene, i tillegg til at ungdommer er i en fase av livet hvor noen kan fremstå innelukket og distanserte. Gjennom å bruke kommunikasjon som en gjensidig prosess med både pasient og pårørende, kan sykepleier sammen med familien identifisere hva slags informasjon de ulike individene har behov for. Den profesjonelle sykepleieren har gode kunnskaper rundt hvordan man gjennom kommunikasjon kan hjelpe og påvirke familien i positiv forstand (Travelbee, 2001, s. 137-

138). I samhandlingen med pasient og pårørende kan man anta at sykepleier gjennom god og åpen kommunikasjon, kan hjelpe dem med å se og møte hverandres behov.

5.2 Relasjonsbygging

For at sykepleier skal kunne ivareta ungdom som pårørende, er det viktig å skape en relasjon de to imellom. Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee understreker dette i hennes teori om menneske-til-menneske-forhold. Denne teorien går ut på at sykepleier og pårørende sammen må gjennom fire ulike faser (det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, og sympati og medfølelse) før det enkelte individet vil se på den andre som et unikt menneske som en har tillit til (Travelbee, 2001, s. 171-172). På denne måten vil sykepleier kunne «... hjelpe et individ ... med å forebygge eller mestre erfaring med sykdom og lidelse» (Travelbee, 2001, s. 29).

I studien til Grau og Haar (2017) forteller sykepleierne at de opplever ungdommen som fraværende og distanserte når de besøker sin syke forelder på sykehuset. De mener det er vanskelig å forstå om ungdommen har behov for hjelp og støtte fra sykepleierne, og dette gjør at de trekker seg unna (Grau & Haar, 2017, s. 51-52). Dette kommer også frem i studien til Karidar et al. (2016, s. 26), der sykepleierne uttrykker ungdom som spesielt vanskelig å få kontakt med grunnet deres tilbaketrekking fra situasjonen. På den andre siden kan det å distansere seg fra situasjonen, og stenge følelser inne være et vanlig forsøk hos ungdom på å håndtere en vanskelig og ubehagelig situasjon (Bergem, 2018, s. 64-65). Sykepleierens oppfatning av ungdommen som innesluttet og uinteressert, kan da forklares med den første fasen i menneske-til-menneske-forhold-teorien, som tar for seg første møtet mellom sykepleier og den unge pårørende der generalisering og stereotyper er normalt (Travelbee, 2001, s. 186-187). I tråd med det studiene til Grau og Haar, og Karidar et al. sier er det viktig at sykepleier er kjent med ulike reaksjonsmønstre hos ungdom i en pårørende-rolle. I tilfeller der ungdom oppleves som innelukket, kan man tenke seg at det er viktig at sykepleier ikke speiler denne reaksjonen. Unge pårørende som kommer på besøk til sin syke forelder har behov for å bli sett av sykepleieren, og det å investere tid i deres første møte kan være starten på en tillitsskapende relasjon (Stubberud, 2019, s. 225).

Ungdommen som deltok i studien til Jansson & Anderzén-Carlsson (2017, s. 98) understreket viktigheten av at et tillitsfullt forhold måtte ligge til grunne for at de skulle greie å dele sine dypeste tanker og følelser. I teorien om menneske-til-menneske-forhold er det kun etter at sykepleier og pårørende sammen har gått gjennom de fire fasene at et tillitfullt forhold er etablert (Travelbee, 2001, s. 210-211). Denne prosessen kan i noen tilfeller ta lang tid, og som sykepleierne i studien til Karidar et al. (2016, s. 26) var enige om er det spesielt tiden som er et stort problem i deres samhandling med unge pårørende. Både med tanke på at sykepleierne trengte *det rette tidspunktet* til å samtale med og hjelpe ungdommen, og i den forstand at de hadde liten tid å bruke på pårørende da mye av tiden deres gikk av på sykepleien de må utøve for selve pasienten.

5.3 Familieorientert omsorg

Sykepleierne som deltok i studien til Karidar et al. fortalte at til tross for at foreldrene visste om loven som sier at mindreårige har rett på rådgivning, hjelp og informasjon fra helsepersonell, og om de positive innvirkningene det å inkludere ungdommen gjennom hele sykdomsforløpet har, var det noen foreldre som fortsatt ikke ønsket å inkludere deres mindreårige pårørende (2016, s. 25). Det kan være ulike grunner til dette. Foreldrene kan mangle kunnskap om hvordan unge pårørende blir påvirket av kreftsykdommen, de ønsker å skåne barna, de forstår ikke at de unge kan merke at noe er galt, de er skamfulle eller de kan bagatellisere situasjonens påvirkning på familien (Bergem, 2018, s. 210-212). Likevel understreker ungdom som innehar pårørende-rollen viktigheten av å bli inkludert og få nok informasjon om forelderens kreftforløp (Maynard et al., 2013, s. 685; Huang et al., 2013, s. 502; Karlsson et al., 2013, s. 700). Familiefokusert omsorg med *gjensidig respekt, samarbeid, å dele informasjon, deltakelse og støtte* er viktige prinsipper som i stor grad kan både ha positive innvirkninger for både pårørende og pasienten. Familie vil da kunne være en ressurs for pasienten, mens de samtidig vil føle at de blir inkludert i det som skjer og får støtte av sykepleier (Stubberud, 2019, s. 184-186). Sykepleierne i studien til Karidar et al. opplevde til tider at de ikke møtte på de mindreårige i familien til pasienten i det hele tatt, og de fikk derfor ikke innsikt i hvordan pårørende og resten av familien reagerte på den alvorlige sykdommen. Dette førte til at sykepleieren ikke kunne støtte og ivareta familien som en

helhet (2016, s. 25). I tråd med de yrkesetiske retningslinjene oppfordres sykepleiere til å vise respekt, omtanke og være inkluderende da dette er verdier man kan jobbe ut ifra i arbeidet med pårørende (NSF, 2019). Likevel er det viktig at sykepleier husker på at det er pasienten som bestemmer i hvilken grad de pårørende skal inkluderes (Stubberud, 2019, s. 185).

I sykepleiers møte med både pasient og deres mindreårige pårørende, kan utfordringer oppstå som følge av ubalanse i ungdommens, pasienten og sykepleiers ønsker og krav. Sykepleierne i studien til Karidar et al. opplevde det som en psykisk påkjenning at foreldre ikke anerkjente deres kunnskap om viktigheten av å inkludere ungdommen. De hadde tidligere opplevd sterke følelsesmessige reaksjoner som aggresjon og panikk fra unge som opplevde å miste en forelder til kreft fordi de ikke hadde hatt muligheten til å forstå alvorligheten av kreftsykdommen til forelderen, før vedkommende døde (2016, s. 25).

«Der tror jeg, det kan være godt at have en vis alder på sig, og det med at have været i sygeplejen i mange år, at man derfor ikke er så bange for de her konfrontationer eller følelsesmessige utfordringer, som det også kan være, når der er børn involvert, synes jeg ...»,

sier en av sykepleierne som deltok i studien til Grau og Haar (2017, s. 54). En betydelig del av sykepleiere i Norge er 29 år eller yngre (SSB, 2019). I mange tilfeller kan det tenkes at kliniske erfaringer om ungdom som pårørende kan være en suksessfaktor for en helhetlig ivaretagelse. En intervjuet sykepleier i studien til Grau og Haar (2017) trekker også frem at erfarne sykepleiere kan tolerere konfrontasjoner og utfordringer i større grad enn de uerfarne. På den andre siden kan de unge sykepleiere i enkelte tilfeller relatere i større grad til ungdommen sin situasjon, enn eldre sykepleiere. Den minimale aldersforskjellen kan tenke seg å være en avstressende faktor, og for mange ungdom vil det være naturlig å snakke med en jevnaldrende. Selv tenker jeg at det ikke nødvendigvis er en sammenheng mellom alder og erfaring og er ingen garanti for at en erfaren sykepleier vil håndtere situasjonen bedre enn en nyutdannet. Jeg opplever at det er sykepleiers holdninger og evne til å ivareta pårørende som danner grunnlaget for en helhetlig behandling, fremfor faktorer som at man er nyutdannet eller erfaren. Selv har jeg møtt nyutdannede sykepleiere som har mestret svært utfordrende situasjoner på jobben, der man skulle trodd at erfaring var en forutsetning.

Ut ifra oppgavens teorigrunnlag og funn fra utvalgte artikler, kan en anta at ungdommer kan oppleve det å ha en kreftsyk forelder som stressende. Foreldrene som i mange tilfeller har operert som ungdommens bærebjelke gjennom oppveksten, opplever nå en alvorlig sykdom og en redusert evne til å yte omsorg i sykdomsperioden (Huang et al, 2014, s. 500). For ungdom med fravær av foreldrenes omsorg, vil det være naturlig å søke andre miljøer for å motta omsorg som et erstatningsalternativ (Karlsson et al., 2013, s. 701). Med en kreftsyk forelder på sykehus, vil i mange tilfeller sykepleier være nærmeste kontaktperson for ungdommen og en kan anta at ungdommen i noen tilfeller ønsker å søke kontakt og støtte hos disse i den vanskelige perioden. En mulig konsekvens av denne tilførelsen vil være en ekstra dimensjon i det helhetlige behandlingsforløpet. Det å skulle fungere som et omsorgsalternativ kan være belastende for sykepleieren, og det vil være ressurs- og tidkrevende å imøtekomme ungdommens ønsker. Denne økte arbeidsmengden kan føre til en opplevelse av stress hos sykepleier. Stress er i mange tilfeller hovedårsaken til utvikling av utbrenthet (Benner & Wrubel, 2003, s. 404-405). Benner og Wrubel forteller at den mest effektive måten å forebygge utbrenthet på er gjennom sosial støtte fra sine kolleger, med tanke på deres gjensidige innsikt og perspektiver (2003, s. 404). I tråd med Benner og Wrubel tenker jeg at det kan være lønnsomt og ressursbesparende å utnytte hele avdelingen sin kompetanse gjennom å utveksle ideer, tanker og følelser rundt en slik situasjon. I tillegg kan det tenkes at slike refleksjoner i et fellesskap både kan være nyttig i form av utveksling av kunnskap og som en plattform der sykepleier kan få utløp for uprosesserte følelser.

5.4 Balansen mellom å være ungdom og pårørende

Mange unge opplever et følelsesmessig kaos inni seg når en forelder blir kreftsyk, og stiller ofte urealistiske og strenge krav til seg selv som pårørende. Dette kaoset kan føre til usikkerhet, sinne og dårlig samvittighet, og er helt naturlige følelser å ha når man er ungdom og pårørende (Kreftforeningen, 2018, s. 16). Dette kommer frem gjennom utsagnet til en av deltakerne i studien til Karlsson et al.: *"I don't know. Somehow it felt like I was mad at him because he didn't get better, and then I didn't want to be with him either ..."*. Videre poengteres viktigheten av at sykepleier hjelper ungdommen med å forstå forskjellen på det å være sint *på* forelderen, og det å være opprørt *over* situasjonen. Dette kan hjelpe de unge

med å lette på skyldfølelsen de kan føle på (2013, s. 700-701). I en hektisk arbeidshverdag kan det tenkes at det kan være utfordrende for sykepleier å bevilge tid til å imøtekomme ungdommen sine følelsesmessige behov. Selv tenker jeg at ungdommers følelsesregister skal bli tatt på alvor. Dette innebærer at i en bearbeidelsesprosess mellom sykepleier og pårørende er det følelser som står i fokus, og jeg anser det som viktig at forstyrrelser forhindres. Ved fravær av tydelige rammer rundt denne følelsesmessige refleksjonen kan det tenkes at hensikten med møtet ikke vil oppfylle sitt fulle potensial.

Ungdom som både er i rollen som pårørende og i rollen som ungdom i utvikling, er ifølge Erikson (2000, s. 154) spesielt utsatt for å oppleve en rollekonflikt. På den ene siden vil ungdommen ha et behov for avstand fra foreldrene og mer tid på å utforske egen identitet, mens de samtidig kan føle på en forventning til å ta mer ansvar og bidra i hjemmet for å hjelpe den friske forelderen (Bergem, 2018, s. 64-65). Samtlige av deltakerne i studien til Jansson & Anderzén-Carlsson (2017, s. 97-98) fortalte at de tok på seg et større ansvar i hjemme etter at forelderen ble syk, og at de utførte oppgaver som å lage mat, vaske huset og passe på yngre søsken for å vise lojalitet ovenfor forelderen. Men det å påta seg et større ansvar i hjemmet og støtte foreldrene, kan gi ungdommen en følelse av kontroll og tilhørighet. Det kan derimot få negative konsekvenser dersom belastningene blir for store ut fra ungdommens forutsetninger, og nødvendig oppfølging ikke blir tilfredsstillende (Kallander & Vallesverd, 2015, s. 79). Unge kan oppleve konsekvenser som skolefravær, liten tid til venner og fritidsaktiviteter, manglende konsentrasjon og vansker med å motivere seg for høyere utdanning. Det å flytte hjemmefra kan bli utfordrende å realisere, og den unges helse kan påvirkes psykisk og fysisk (IBID; 2015, s. 82-83). Sykepleierne som deltok i studien til Karidar et al. hadde en oppfatning om at noen av ungdommene de møtte på sengeposten tok på seg et veldig stort ansvar i familien og ble tvunget til å ta på seg en voksenrolle. De brukte all sin tid på å hjelpe foreldrene, og neglisjerte vennene sine (2016, s. 27). Et nært familiemedlem opplevde i ungdomsårene at forelderen ble alvorlig syk og etter et par år med behandling døde av kreften. Hun fortalte at ansvaret hun måtte ta på seg hjemme med å lage mat, vaske og passe på lillebror, ble utrolig stort og krevende. I dag føler hun på en bitterhet for å ha blitt frarøvet ungdomsårene, og alle forventningene og presset hun følte på. Sykepleier har derfor en viktig rolle med å innhente viktig informasjon fra både foreldrene og ungdommen. Dette kan gjøres ved å kartlegge tre områder: hvor mye tid som går av på å hjelpe hjemme,

hvilke type oppgaver som utføres, og positive og negative konsekvenser dette kan ha på ungdommen (Kallander & Vallesverd, 2015, s. 81).

Det kan være vanskelig å finne en god balanse mellom det å leve et normalt ungdomsliv, og å ha en forelder med kreft som medfører større ansvar. Det kan være vanskelig for forelderen å se behovet ungdommen kan ha når det gjelder å bevare ungdomsrollen, da belastninger og plager i sykdomsforløpet i stor grad kan påvirke evnen og overskuddet de tidligere hadde til barna sine (Bergem, 2018, s. 41). Sykepleier kan her være et viktig ledd mellom pasient og pårørende, i den forstand at hun kan hjelpe forelder med å se hvilke behov ungdommen har og hvordan disse kan bli møtt. For eksempel kan det å oppmuntre ungdommen til å dra på skolen, være med venner og delta på fritidsaktiviteter bidra til å opprettholde en følelse av normalitet og sikkerhet for de unge (Maynard et al., 2013, s. 682). Det å ha en kreftsyk forelder kan være en forstyrrelse i den normale livssyklusen, og ivaretagelse av et normalt ungdomsliv kan være et godt holdepunkt hos ungdom som er i en krevende livssituasjon (Bergem, 2018, s. 64).

Sett i lys av disse funnene er det naturlig at sykepleier forsøker å legge til rette for at ungdom kan kombinere rollene som både ungdom og pårørende. Det kan tenkes at noen ungdom har behov for mer omfattende oppfølging enn det sykepleier kan tilby. Faktorer som organisatoriske forhold, tid og ressurser kan begrense sykepleierens evne til å imøtekommende ungdommens behov (Sykepleien, 2019). Sykepleier og ungdommen kan sammen se på løsninger for å tilfredsstille deres ønske om en helhetlig ivaretagelse. Et tiltak sykepleier kan foreslå er å henvise til ulike oppfølgingstilbud som eksisterer i den delen av landet som pårørende bor i. Selv tenker jeg at det er viktig at sykepleier evner å tilpasse seg ungdommen og deres ulike ønsker om behandlingstilbud. Likevel er det naturlig å tenke seg at ikke alle ungdom ønsker dette, og jeg anser det som viktig at sykepleier har forståelse, og legger til rette for at videre ivaretagelse foregår på deres premisser. Ut ifra egne erfaringer opplever jeg ungdom som forskjellige og det er naturlig å anta at det kreves ulik tilnærming til enhver situasjon. Jeg opplever det som viktig at sykepleier forstår at ivaretagelse av ungdom som pårørende ikke er et standardisert forløp, og at hver situasjon er unik. En utelukkelse av dette forståelsesleddet mener jeg vil resultere i en mindre helhetlig ivaretagelse.

Eksempler på oppfølgingstilbud er individuelle samtaler, gruppesamlinger med jevnaldrende, undervisning og sosiale sammenkomster (Bergem, 2018, kap. 12). Flere av ungdommene i studien til Maynard et al. erfarte at venner trekker seg unna og har vansker med å snakke om sykdomssituasjonen til forelderen, og at et alternativ da var å prate med jevnaldrende som hadde vært gjennom det samme. Deltakerne opplevde at de virkelig forsto hva den andre gikk gjennom, og at de kunne støtte hverandre på flere ulike måter. Som et resultat av å tilbringe tid og ha gruppesamtaler med jevnaldrende som hadde vært gjennom det samme, opplevde de å i mindre grad føle seg ensom, og alene i å ha en mor eller far med kreft (2013, s. 692). Hovedfunnet i studien til Karlsson et al. (2013, s. 699) viste at ungdommen følte på en ensomhet til tross for andres nærvær, og at ingen virkelig forsto hvordan de hadde det. Som den forrige studien tok opp kan det å prate med noen som har gått gjennom det samme være med på å forebygge ensomhet, og det kan da tenkes at sykepleier i noen tilfeller kan hjelpe mange unge om hun er oppdatert og har god informasjon på de ulike tilbudene som finnes for mindreårige som pårørende. Av egen erfaring opplever jeg det som svært nyttig å kunne reflektere rundt ulike opplevelser med folk som har opplevd det samme. Selv tenker jeg at en forutsetning for at en slik metode skal kunne fungere, er at ungdommene opplever tilbudet som en trygg arena, og at de har tillit til hverandre med å dele vanskelige tanker og følelser.

6 Oppsummering

Denne oppgavens problemstilling var «*hvordan kan sykepleier ivareta ungdom som pårørende til en kreftsyk forelder?*»

Når en forelder rammes av en kreftsykdom, kan dette påvirke hele familien til vedkommende. Sykepleier er lovpålagt å bidra til å ivareta ungdommer som pårørende, men dette forutsetter at pasienten gir samtykke til dette.

Ungdommer er i en fase av livet der avstand til situasjonen og foreldrene er sentralt for å kunne ivareta sitt normale ungdomsliv, samtidig som det å bli inkludert i sykdomsforløpet er avgjørende for hvordan de håndterer den nye hverdagen. Denne pårørendegruppen oppgir en rekke ulike behov og som sykepleier kan man utføre ulike tiltak for å prøve å tilfredstille disse. En relasjon bygget på tillit mellom sykepleier og ungdom må være der for at den unge skal oppleve det som trygt å dele tanker, erfaringer og spørsmål med sykepleieren.

Proessen med å utvikle et tillitsfullt forhold kan i noen tilfeller ta tid, og i sykepleiers samhandling med pårørende er det spesielt tiden som er en stor utfordring.

Det å møte de unges individuelle behov for informasjon er essensielt for at de skal oppleve den nye hverdagen som forutsigbar og trygg. Sykepleier kan tilby informasjon og veiledning til foreldre som har behov for støtte i hvordan de kan ivareta og møte den unges behov, og eventuelt tilby familiesamtaler der sykepleier tilrettelegger for at alle parter får uttrykket deres tanker og følelser. Av og til kan ungdommen ha behov for å snakke med sykepleier uten at foreldrene er til stede, og det er da viktig å la den unge prate fritt om det vedkommende ønsker å prate om, og å anerkjenne deres reaksjoner og følelser.

I noen situasjoner kan det tenkes at den unge har behov for mer oppfølging og støtte enn det sykepleieren har ressurser til å tilby, og de kan da sammen se på de ulike oppfølgingstilbudene som finnes for unge pårørende i nærheten.

Til slutt tenker jeg det er viktig at man som sykepleier husker at ivaretagelse av ungdom som pårørende ikke er et standardisert forløp, men at enhver situasjon er unik og trenger individuell tilrettelegging.

Litteraturliste

- Benner, P., & Wrubel, J. (2003). *Omsorgens betydning i sygepleje: stress og mestring ved sundhed og sygdom*. Munksgaard Danmark
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Gyldendal Akademisk
- Dalland, O. (2020). *Metode og oppgaveskriving (7. utgave.)*. Gyldendal Akademisk
- Erikson, E. H. (2000) *Barndommen og samfunnet (2. utg.)*. Gyldendal Akademisk
- 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>
- Helsebiblioteket. (03.01.2020). MeSH på norsk og engelsk. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/om-oss/artikkelarkiv/mesh-medical-subject-headings-pa-norsk-og-engelsk>
- Helsebiblioteket. (03.06.2016). *Sjekklistor*. Hentet fra: <https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (28.01.2019). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parerendeveileder>
- Helsedirektoratet. (28.06.18). § 10a. Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Hentet fra: <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parerende#referere>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Huang, X., O'Connor, M., & Lee, S. (2014). School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-

synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 23(5), 493–506.

<https://doi.org/10.1002/pon.3457>

Jansson, K. B. & Anderzén-Carlsson, A. (2017). Adolescents' Perspectives of Living with a Parent's Cancer: A Unique and Personal Experience. *Cancer Nursing*, 40(2), 94–101.

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

Kallander, E. K. & Vallesverd, V. U. (2015). Unge omsorgsgivere – barn og unge som har betydelige omsorgsoppgaver. I: Haugland, B. S. M., Bugge, K. E., Trondsen, M. V. & Gjerdahl, S. (Red.), *Familier i motbakke: På vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Karidar, H., Åkesson, H., & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 22, 23–29.

<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>

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

Krauel, K., Simon, A., Krause-Hebecker, N., Czimbalmos, A., Bottomley, A., & Flechtner, H. (2012). When a parent has cancer: challenges to patients, their families and health providers. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 12(6), 795–808. <https://doi.org/10.1586/erp.12.62>

Kreftforeningen. (2018). *Til deg som er pårørende – familie, venn eller kollega*. [Brosjyre]. Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2018/08/til-deg-som-er-parorende-apr18w.pdf>

Kreftforeningen. (23.10.2020). *Hva er kreft?* Hentet fra: <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

- Kreftforeningen. (16.09.2020). *Barn og ungdom som pårørende*. Hentet fra:
<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>
- Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2016). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I: H. Almås, Stubberud, D.-G. & Grønseth, R. (red.). *Klinisk sykepleie 2* (5. utg.). Gyldendal Akademisk
- 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 sykepleierforbund. (2019). Yrkesetiske retningslinjer. Hentet fra:
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer>
- Renolen, Å. (2015). *Forståelse av menneske – innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS
- SSB. (2019). *Sykepleieres arbeidssted og nyutdannede sykepleieres tilknytning til arbeidslivet*. Hentet fra: <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/377977?ts=168ebbca3b8>
- Stubberud, D.-G. (2019). Omsorg for pårørende til den voksne pasienten. I Stubberud, D.-G. (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2. utg.). Gyldendal Akademisk
- Stubberud, D.-G., & Sjøbjerg, I. L. (2019). Når mindreårige barn er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I Stubberud, D.-G. (Red.). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (2.utg.). Gyldendal Akademisk
- Sykepleien. (12.04.2019). *Hva er sykepleie, og hva burde det være?* Hentet fra:
<https://sykepleien.no/sykepleien/2019/04/hva-er-sykepleie-og-hva-burde-det-vaere>
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal akademisk

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