



Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for samfunnsmedisin og sykepleie

Bacheloroppgave

**Å være ungdom når mor eller far blir
diagnostisert med kreft.**

(To be an adolescent when your parent is
diagnosed with cancer)

Innleveringsdato: 23.05.2018

Emnekode: HSYK3003

Kandidatnummer: 10102

Antall ord: 8752

Omsorg

Regndråpene stille faller
lik tårene på mitt kinn
Sorgen, ensomheten, savnet,
alt favner det meg inn.

Jeg grunner på livets tunge sider
og synes så ofte jeg drukner deri.
Utenpå så sterk og sunn,
innenfor så skjelvende, liten og svak.

Du rakte meg din hånd,
kjære søster.
Uten et ord, men med hjertets varme
sendte du meg en blomst.

Det smeltet noe der inne,
en byrde løsnet, ville liksom falle av.
"Bli ingen noe skyldig, uten det å elske hverandre"
står det skrevet.

Du oppfylte det, søster,
og jeg fikk derved styrke
til å bære byrden videre igjen.
Takk skal du ha!

(Eva Lis Evertsen, 2010)

Sammendrag:

Tittel: Å være ungdom når mor eller far blir diagnostisert med kreft.

Introduksjon: Denne bacheloroppgaven handler om sykepleiers møte med ungdom i rollen som pårørende, når mor eller far blir diagnostisert med kreft. Når en forelder blir syk, vil det ramme hele familien. Oppgaven fokuserer på akutfasen, og hvordan sykepleier kan bidra for at ungdom skal få ivare tatt sine psykologiske behov i den tiden. Kommunikasjon er et viktig redskap for sykepleier i møte med pårørende, og kan være nøkkelen for å ivareta de psykologiske behovene. Jeg har i praksis sett at det å ivareta ungdom som pårørende er utfordrende, noe forskning også viser. Målet med oppgaven er derfor å belyse hva som er viktig for ungdom som pårørende, og hvordan man som sykepleier kan bidra til å mestre situasjonen. *Problemstilling: «Hvordan kan sykepleier ivareta ungdoms psykologiske behov, når en forelder blir diagnostisert med kreft?»*

Metode: Oppgaven er basert på et litteraturstudium, der det er brukt pensumlitteratur, annen faglitterat, nyere forskning og erfaringsbasert kunnskap. Det presenteres 7 forskningsartikler og en review artikkel som bygger på funn fra 54 tidligere studier. Forskningen er funnet ved systematisk søk i Oria, Cinahl, SveMed+, PubMed og Google Scholar.

Konklusjon:

Som sykepleier kan man bruke kommunikasjon for å ivareta ungdom som pårørende. Sykepleier må da innta rollen som rådgiver, støtte og avlastning for foreldre. Ovenfor ungdom er det viktig å skape en relasjon for å kunne vise omsorg og god kommunikasjon, som bidrar til å ivareta de psykologiske behovene. Det er vanskelig å komme med konkrete tiltak, men det er viktig å ha kunnskap om lovverk og retningslinjer. Det viktigste for ungdommen er at man som sykepleier viser støtte, gir informasjon og lytter.

Abstract:

Title: To be an adolescent when your parent is diagnosed with cancer

Introduction: This bachelor assignment is about nurses meeting with adolescents as next of kin, when a mother or father is diagnosed with cancer. When a parent gets ill, it will affect the entire family. This task focuses on the acute phase and how nurses can help young people to take care of their psychological needs at the time. Communication is an important tool for nurses when meeting relatives, and can be the key to their psychological needs. I have in practice seen that youth as relatives are challenging, something the research also shows. The aim of the task is therefore to elucidate what is important for the youth as next of kin, and how a nurse can help youth cope with situations like these.

Method: The assignment is based on a literature study that has used curriculum literature, other specialized literature, recent research and experience-based knowledge. It presents seven research articles and a review article based on findings from 54 previous studies. The research is found by systematic search in Oria, Cinahl, SveMed +, PubMed and Google Scholar.

Conclusion: As a nurse, communication can be used to take care of adolescents when a parent is diagnosed with cancer. Nurses must act as counselors, support and reliever for parents. Considering the youth is it important to take care of the psychological needs of the youth, it is important to establish a relationship, to show concern for them and have good communication. It is difficult to come up with concrete measures, but it is important to have knowledge about legislation and guidelines. The most important thing for the youth is with that the nurse shows support, gives information and listening to them.

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Presentasjon og presisering av problemstillingen	2
1.2	Definisjon av sentrale begreper	2
1.3	Oppgavens disposisjon	3
2	Metode	3
2.1	Beskrivelse av metode	3
2.2	Vitenskapelig tilnærming	4
2.3	Søkehistorikk, tabell 1	5
2.4	Kildekritikk	6
3	Empiri	7
3.1	Artikkelmatrise, tabell 2	7
3.2	Sammenfattet empiri	9
3.2.1	Ungdoms behov:	9
3.2.2	Kommunikasjon:	10
4	Teori	10
4.1	Ungdom som pårørende	11
4.2	Utviklingsteori	12
4.3	Cullbergs kriseteori:	12
4.4	Resiliens:	13
4.5	Kommunikasjon	13
4.6	Kari Martinsens omsorgsfilosofi	14
4.6.1	Samtalen som en treleddet relasjon	15
5	Drøfting	15
5.1	Ungdom som pårørendes psykologiske behov	15
5.1.1	Ekskludering – et hinder for å ivareta behovene	16
5.2	Mulige konsekvenser	17
5.2.1	Hva utgjør om det blir negative eller positive konsekvenser?	18
5.3	Hvordan ivareta behovene?	19
5.3.1	Relasjon med ungdom som pårørende:	19
5.3.2	Gi profesjonell omsorg:	21
5.3.3	Kommunikasjon:	22
5	Konklusjon	25
	Litteraturliste	27

1 Innledning

Hvert år opplever nesten 3500 barn og ungdom under 18 år at en av foreldene blir rammet av kreft (kreftforeningen, 2018). Selv om det ikke er ungdommen som er rammet av sykdommen direkte, har diagnosen innvirkning på hele familien. Hverdagen kan i en tid bli «snudd på hodet», og påvirke både rutiner og roller innad i familien. Ut i fra litteratur og egen erfaring har jeg sett at det er mangel på kunnskap og trygghet rundt dette temaet i praksis, og dette fører til et gap mellom helsepersonelloven §10a, og det som blir praktisert. Det er en interesse for barn og ungdoms psykologiske behov, som er bakgrunnen for valg av tema. Gjennom praksis har jeg mest erfaring med ungdom som pårørende, og vil derfor bruke denne erfaringen videre i oppgaven.

I denne oppgaven har jeg satt fokus på hvilke behov ungdom har når en forelder er rammet av kreft, og hvordan man som sykepleier kan ivareta de psykologiske behovene ved hjelp av kommunikasjon. Det er viktig at sykepleier har tilstrekkelig kunnskap rundt dette temaet for å nå inn til ungdom, for å kunne bistå de i en vanskelig tid. Som sykepleier har man ansvar for å ivareta pasient og pårørende, og man ser også at fokuset på den pedagogiske funksjonen øker. Pårørende har også en viktig rolle i samhandlingen mellom pasient og helsepersonell.

Siden liggetiden for pasienter har gått betydelig ned etter samhandlingsreformen i 2012 har det blitt mer utfordrende å skape en relasjon med pårørende, og spesielt ungdom som pårørende (Helsedirektoratet, 2015). Forskning viser at når en ungdom opplever at en av foreldrene rammes av kreft, er de gode på å finne måter å takle situasjonen på, men også at det kan ha negativ innvirkning på den psykiske helsen. Det er vist at god kommunikasjon mellom ungdom som pårørende og helsepersonell har god effekt på ungdoms psykiske helse. Som nevnt blir slike tiltak ofte vanskelig å gjennomføre da kontakten med helsepersonell er begrenset for denne gruppen. Det vil derfor være spesielt viktig å ha et godt system for å igangsette tiltak for ungdom som pårørende (Walczak et.al. 2017).

1.1 Presentasjon og presisering av problemstillingen

«Hvordan kan sykepleier ivareta ungdoms psykologiske behov, når en forelder blir diagnostisert med kreft?»

Gruppen det blir fokusert på i oppgaven er ungdommer som er pårørende til foreldre med nyoppdaget kreftsykdom. På grunn av stort sprik i utvikling hos ungdom er begrepet ungdom begrenset til alderen 13-17 år, da det ikke er hensiktsmessig med for stort spenn i alder. Den valgte alder er innenfor det Eriksson definerer som ungdomsperioden. Aldersspennet er også relevant for helsepersonelloven §10a. Sykepleier møter pasient og pårørende i akutfasen på en kreftavdeling på norske sykehus, i løpet av de første månedene etter oppdaget sykdom. Sjokkfasen og reaksjonsfasen beskrives av Cullberg å vare i 1-2 måneder. For å avgrense fokuset for sykepleie og behov hos pårørende, er fokuset hvordan man kan ivareta de psykologiske behovene ved hjelp av kommunikasjon.

1.2 Definisjon av sentrale begreper

Pårørende: Pårørende er i følge definisjonen under pasient- og brukerrettighetsloven den pasienten eller brukeren oppgir som pårørende og nærmeste pårørende. Dersom pasienten ikke er i stand til å oppgi pårørende, skal nærmeste pårørende være den som har nærest relasjon og løpende kontakt med pasienten, ektefelle og partner kommer først (pasient- og brukerrettighetsloven, 1993). De har rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten, så lenge pasienten gir tillatelse. I visse tilfeller har pårørende også rett til medvirkning (Bahus, 2017).

Ungdom: Er en betegnelse på en livsfase i mellom barndom og voksenliv. Denne utviklingen kjennetegnes med fysiske endringer som pubertet, og psykologiske endringer med tanke på identitet- og rolleforvirring (Tønnesson & Svartdal, 2013; Erikson, 2000). Ungdom blir i denne oppgaven definert som 13-17 år.

Psykologiske behov:

Psykologiske behov har stor betydning for menneskers sosiale tilpasning, livskvalitet og psykisk helse. Fravær av disse faktorene skaper emosjonelle underskudd, noe som kan ha stor motivasjonsmessig betydning. De psykologiske behovene deles opp flere ulike behov; selvbehovene, de sosiale behovene, trygghetsbehov, og behov for indre likevekt og harmoni (Helgesen, 2011).

1.3 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er delt opp i seks hovedkapitler: Innledning, metode, empiri, teori, drøfting og avslutning. Hovedkapitlene har flere tilhørende underkapitler. Metodekapitlet er brukt til å gjøre rede for fremgangsmåte, innhentet litteratur og forskning, databaser og søkeord som er brukt og hvilken type litteratur som er benyttet. Søkene blir presentert i tabell 1.

Avslutningsvis i kapitlet er en gjennomgang av kildekritikk. Kapitlet om empiri presenterer forskningen som er brukt i oppgaven i en artikkelmatrise (tabell 2), og essensen av disse kort sammenfattet i sammenheng med valgt tema. Kapitlet som omhandler teori presenterer relevant teori som støtter opp om tema og funn i forskning. Teoridelen starter med hva som kjennetegner ungdom som pårørende, deretter utviklingsteori, Cullbergs kriseteori, resiliens, kommunikasjon og avsluttes med Kari Martinsens omsorgsfilosofi og tanker rundt treleddet relasjon.

I drøftingskapitlet drøftes underspørsmål for å kunne besvare problemstillingen. Drøftingen er disponert etter å først finne behovene, deretter hva som kan være konsekvens av å ikke ivareta behovene og avsluttes med hvordan man kan ivareta behovene. Oppgaven avsluttes med en konklusjon rundt hvordan man som sykepleier kan ivareta ungdom som pårørende sine psykologiske behov.

2 Metode

Kapitlets hensikt er å vise til hvordan kunnskapen som er brukt i oppgaven er innhentet, og hvilken type litteratur som er brukt. Den vitenskapelige tilnærmingen av litteraturen blir presentert, og litteraturen blir vurdert.

2.1 Beskrivelse av metode

Denne oppgaven er basert på litteraturstudium, der kunnskap er innhentet gjennom forskningsartikler. Det ble gjort strukturerte søk i fem ulike databaser; Oria, Cinahl, SveMed+, PubMed og google scholar. I søkeprosessen ble det brukt PICO-skjema som et verktøy for å strukturere søkene. Søkene er strukturert i tabell 1. I løpet av prosessen var det problematisk å finne gode resultater ved søk på google scholar, da det ble for mange resultat per søk selv ved å avgrense. Ved søk i PubMed var flere treff relevante, men de som relevant for oppgavens tema og problemstilling, var oppgaver som tidligere var funnet ved søk i andre databaser. Det er derfor de tre førstnevnte databasene som har gitt funnene som er vist i tabell 1. For å komme frem til de artiklene som er brukt i oppgaven er treffene vurdert ut i fra tittel

og Sammendrag. De artiklene som virket interessante ut i fra sammendrag ble videre lest gjennom for å vurdere kvalitet og relevans.

Artiklene som er brukt i oppgaven er hovedsakelig kvalitativ forskning hvor innhenting av data er gjennomført ved intervju på en liten gruppe deltakere. I følge Dalland (2012) gir Kvalitativ forskningsmetode oss muligheten til å se utfall av ikke målbare enheter, som subjektive opplevelser eller meninger. Alle data er kvalitative: der registreringene er av en eller annen form av egenskap eller kvalitet. Forskningsmetoden er veldig fleksibel, da spørsmål og svar ikke er faste. Dataen som blir samlet inn skjer i direkte kontakt med feltet, og tar sikte på å få frem en sammenheng og en helhet. Det er tre av de valgte artiklene som har en kvantitativ tilnærming. Kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter, tallene gir muligheter til å foreta regneoperasjoner. Kvantitativ metode kjennetegnes med presisjon, bredde, systematikk og fjernhet til feltet (Dalland, 2012).

I tillegg til forskningsartikler er det brukt relevant litteratur fra pensum, og annen litteratur som offentlige dokumenter fra staten og bøker som omhandler relevante tema. Litteraturen som er brukt til å støtte opp resultat i forskningen med teori som omhandler tema som pårørende, ungdom, krise, kommunikasjon og sykepleieteori. I drøftingen er egen erfaring fra praksis brukt for å vise til opplevelser av de ulike underspørsmålene i praksis.

I denne oppgaven er skolens retningslinjer rundt oppgaveskriving fulgt. Det blir referert til brukt litteratur ved hjelp av APA-stilens referansesystem. Erfaringer fra praksis er anonymisert, ved å unnlate å nevne navn eller andre kjennetegn på personer og sted. Ved å gjøre dette har jeg tatt hensyn til sykepleiers yrkesetiske retningslinjer 2.6 om å ivareta pasientens vern om fortrolige opplysninger (Norsk sykepleieforbund, 2011). Forskningen som er brukt er etisk godkjent av forskningsetiske komiteer.

2.2 Vitenskapelig tilnærming

Denne oppgaven er basert på forskningsartikler som anvender hermeneutisk-fenomenologisk metode. Innhentet forskning og litteratur presenterer barn og unges opplevelser som pårørende, og hvordan de selv har opplevd og tolket situasjonen. Hermeneutikk og fenomenologi er betegnelser som brukes hver for seg, men også i sammenheng.

Hermeneutikk betyr fortolkningslære, og har som mål å fortolke meningsfulle fenomener.

Hermeneutikken er humanistisk orientert og forsøker å forstå grunnbetingelsene for

menneskets eksistens gjennom menneskets handlinger, språk og livsytringer. I denne oppgaven vil det være forståelsen av ungdom som pårørende sine behov. All hermeneutikk bygger på at sannheten er en helhet (Dalland, 2012, s.57).

Kari Martinsens omsorgsteori blir brukt aktivt i oppgaven. Martinsens teorier tar utgangspunkt i fenomenologisk tenkning (Austgard, 2002). Fenomenologi betyr læren av fenomenene, og omhandler fenomenets fremtoning, noe som viser seg eller kommer til syne. Med andre ord kan det forklares som noe vi oppfatter med sansene våre. I denne formen av undersøkelser er oppmerksomheten rettet mot verden slik den konkret oppleves og erfares fra for eksempel klienten eller pasientens perspektiv. Det kan for eksempel være noe en har opplevd, som andres holdninger og væremåte (Dalland, 2012, s.57).

2.3 Søkehistorikk, tabell 1

Database	Dato	Søk	Søkeord	Avgrensning	Antall treff	Leste Abstract	Valgte artikler
Cinahl	13/3-18	S1	Relatives AND nurses role		282		
		S2		Europe; Relevance	167	3	1, (A)
	15/3-18	S1	Relatives AND Onkology AND children		71		
		S2		Europe; 2008-2018.	18	2	1, (B)
	22/3-18	S1	Young people AND find out AND cancer		2	1	1, (C)
	18/4-18	S1	Information AND communication AND Parent AND Cancer	2008-2018, adolescents.	2236		
				Major heading; communication	345	4	2 (G) & (H)
Oria	14/4-18	S1	Parental cancer (tittel) AND		30		

			Affect AND adolescents AND psychosocial				
		S2		Fagfellevurdert; 2008-2018	25	1	1 (E)
	10/4-18	S1	Adolescents AND Coping AND parental AND advanced cancer	Fagfellevurdert; artikkel, 2008-2018.	2105		
		S2		Major heading; adolescents	219	4	1 (F)
SveMed+	5/4-18	S1	Parental cancer		64	4	D

2.4 Kildekritikk

I oppgaven er det hovedsakelig brukt primærlitteratur i den grad det lot seg gjøre. Det vil si at det er brukt sekundærlitteratur der primærlitteratur ikke lot seg oppdrive, eller der det var hensiktsmessig å bruke sekundærlitteratur for å øke den generelle forståelsen. Det er bevisst brukt litteratur som er utgitt i løpet av de siste 10 årene, i den grad det lot seg gjøre. Litteratur som er brukt i oppgaven som er eldre, er relevante bøker om Kari Martinsens sykepleieteori, og det å være pårørende til noen med akutt kritisk sykdom. Disse er brukt da det ikke er nyere utgave tilgjengelig. Pensumlitteratur anses som pålitelig, da det er godkjent som pensumlitteratur av NTNU. Annen litteratur som andre bøker, offentlige rapporter og forskningsartikler som er brukt er kritisk plukket ut etter relevans til temaene; pårørende, ungdom, krise og kommunikasjon. Forfatterens akademiske tyngde har også vært relevant for valget av litteratur, spesielt antall publikasjoner og akademisk tittel.

Av teoretikere har jeg brukt Johan Cullberg, Erik Erikson og Kari Martinsen, som alle er kjente teoretikere innen ulike emner. Jeg har brukt primærkilden til disse teoriene for å kunne beskrive meningsinnholdet, men også brukt noen sekundærkilder for å se hvordan teorien kan anvendes i praksis, og få en bedre forståelse. For å sikre kvaliteten på forskningen som er brukt i oppgaven er det vurdert relevans med tanke på tema, land og utgivelsesår.

3 Empiri

Dette kapitlet inneholder en oversikt over forskningsartiklene som er brukt i oppgaven.

Artiklene har som hensikt å gi ulike perspektiver og resultat som kan brukes aktivt i drøftingen, for å besvare problemstillingen. Artiklene er listet opp med hensikt, metode, resultat og evt. kommentarer i en artikkelmatrise (tabell 2). I kapittel 3.2 er funnene i forskningsartiklene sammenfattet innenfor to tema; ungdoms behov og kommunikasjon.

3.1 Artikkelmatrise, tabell 2

Referanse	Hensikt	Metode	Resultat	Kommentarer
A: Golsäter, Henricson, Enskär & Knutsson, (2016) <i>Are children as relatives our responsibility? – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients.</i>	Belyser hvordan sykepleiere oppfatter sin rolle i omsorg for barn som pårørende til en forelder med alvorlig fysisk sykdom.	Kvalitativt, studie; fokusgruppe intervju, med 19 sykepleiere og 3 hjelpepleiere.	Denne studien viste seks variasjoner: Å være overbevisst over at det ikke er sykepleier ansvar. Tar det for gitt at foreldrene har hovedansvaret for barna. Tror at andre profesjoner er de som skal hjelpe barna. Er klar over ansvaret, men tror ikke de kan innfri. Anerkjenner at det er barn som pårørende på avdelingen. Jobber systematisk for å ivareta barn som pårørende.	Svensk artikkel, store likheter mellom Norge og Sverige. Relevant da den viser sykepleierens kunnskap og syn på deres ansvar for ungdom som pårørende.
B: Karidar, Åkesson & Glasdam, (2016) <i>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.</i>	Å undersøke samspillet mellom sykepleiere og barn av pasienter med uhelbredelig kreft fra sykepleiers perspektiv. Svensk lov forsøker å beskytte barn som pårørende, artikkelen gir også et bilde på dette i praksis.	Kvalitativ studie; Semi-strukturerte intervju med 9 sykepleiere fra ulike palliative avdelinger og hjemmebasert omsorg.	Sykepleierne avhengige av å få en god relasjon til foreldrene. Sykepleiere må ta hensyn til de strukturelle rammene. Mulighetene for å være oppmerksom på pasientens barn var begrenset, til tross for gode intensjoner, villighet og et gunstig lovverk. Tenåringer ble ansett som en utfordring. Et gap mellom lov og praksis.	Svensk artikkel, men kan den relateres til klinisk praksis i Norge. Svensk og norsk lovgivning her er nok så lik. Artikkelen er relevant da den viser sykepleiers perspektiv på ungdom som pårørende.

<p>C: Finch & Gibson, (2009) <i>How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study.</i></p>	<p>Å belyse hvordan barn får vite om foreldres kreftdiagnose, og hva deres tanker er om dette og hvordan det påvirker dem.</p>	<p>Kvalitativt studie; Semi-strukturerte intervju. 7 deltakere i alderen 14-18 år.</p>	<p>Seks dimensjoner av den unges erfaring med å lære om foreldres diagnose: Sårbarhet for selv og andre, kommunikasjon i familien, følelse støttet i erfaring, erfaring og støtte til skole, erfaring og støtte til sykehus. Unge mennesker er ærlige og åpen med familien om kreft.</p>	<p>Artikkel fra England. Artikkelen er relevant da den viser hvordan ungdom ønsker å bli kommunisert med når en forelder får kreftdiagnosen.</p>
<p>D: Ensby, T., Dyregrov, K., & Landmark, K. (2008) <i>Å treffe andre som virkelig forstår.</i></p>	<p>Å belyse situasjonen for norske barn og ungdommer der foreldre har kreft. Og hvordan de evaluerte rehabiliteringskurs i gruppe.</p>	<p>Kombinert kvantitativt og kvalitativt design. Spørreskjema og fokusgruppe-intervju ble brukt som metode. 58 barn og ungdommer deltok. Gjennomsnittalder: 11 år.</p>	<p>Funnene viste at det var hensiktsmessig med støttegruppe. Barna uttrykte et stort behov for hjelp og støtte. Kurset oppfylte deres behov for omsorg og informasjon fra fagfolk, samt at de fikk uttrykke tanker og følelser. De satte pris på å møte andre i samme situasjon. De fikk kunnskap og følte de ble hørt, ønsket dette av både barn og voksne.</p>	<p>Studien er basert på Montebello-senteret sitt familierehabiliteringskurs. Barn og voksne deltok sammen. Det var i tillegg lagt opp til fritid og hygge.</p>
<p>E: Walczak, McDonald, Patterson, Dobinson & Allison (2017) <i>How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review.</i></p>	<p>Identifisere hvordan artikler som er publisert de siste 10 årene, viser hvordan ungdom blir påvirket av foreldres kreftsykdom.</p>	<p>Review, 54 inkluderte artikler. Studie basert på kvantitativt og kvalitative studier.</p>	<p>29 studier rapporterte negative konsekvenser, 8 studier rapporterte positive utfall av post-traumatisk vekst, og 4 hadde ingen eller blandede resultat. Kommunikasjon og informasjon kom frem som viktig.</p>	<p>Artikler samlet fra ulike land. Relevant da det viser hvordan situasjonen påvirker ungdom.</p>
<p>F: Phillips & Lewis (2015) <i>The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry.</i></p>	<p>Å belyse ungdommens perspektiv på betydningen av foreldrenes alvorlige kreftdiagnose, og hvordan det påvirker deres liv.</p>	<p>Kvalitativt studie; semi-strukturerte enkeltintervju. 7 deltakere, fra seks ulike familier. 11-15 år, gjennomsnittalder 13,6 år.</p>	<p>Fem hoveddomener rundt det å leve med en forelder med kreftsykdom: føle vekten av verden på skuldrene, kreft forandrer alt, konfrontere eller komme seg vekk fra kreft, snakke om det, og noen opplevde kreften som noe positivt, da de lærte av det.</p>	<p>Forskningen tar for seg pårørendes sitt perspektiv. Da jeg ikke har presisert type av kreft er denne artikkelen relevant for min problemstilling.</p>

<p>G: Gazendam-Donofrio, Hoekstra, Van Der Graaf, Van De Wiel, Visser, Huizinga & Hoekstra-Weebers. (2009) <i>Parent-Child Communication Patterns During the First Year After a Parent's Cancer Diagnosis.</i></p>	<p>Å finne ut om kreftsykdom i familien påvirker forelder-barn kommunikasjonen det første året etter diagnosen er gitt, og om det er en sammenheng mellom kommunikasjon og foreldre-funksjon.</p>	<p>Kvantitativt studie; 70 kreftpasienter, og 55 ektefeller deltok. Alle med barn mellom 4-18 år. Dutch Parent-Adolescent Communication Scale (PACS).</p>	<p>Kommunikasjonen mellom barn og foreldre var stabil gjennom det første året etter at diagnosen ble gitt, og var lik kommunikasjonen mellom partene etter 1—5 år.</p>	<p>Studie fra Nederland. Relevant da den viser hvordan kommunikasjon mellom barn-forelder blir påvirket i en slik situasjon.</p>
<p>H: Kennedy & Williams (2008) <i>Information and communication when a parent has advanced cancer.</i></p>	<p>Å utforske barns informasjonsbehov og hvor og hvordan eller av hvem de ønsker å få informasjon. Identifisere uoppnådde behov og barrierer.</p>	<p>Kvalitativt studie; semi-strukturerte intervju. 28 deltakere, barn og foreldre. Minimum alder 7 år.</p>	<p>Barna ønsker ærlig informasjon om deres foreldres sykdom og behandling. I tillegg til informasjon fra foreldre, ønsker de informasjon fra helsepersonell, hefter, bøker og internett. Det kan være vanskelig å spørre foreldrene, da de er redd for å gjøre de opprørte. Foreldre synes det å informere barna er en utfordring.</p>	<p>Viser et bredt resultat rundt det aktuelle tema, da deltakerne i forskninger er både barn og foreldre.</p>

3.2 Sammenfattet empiri

3.2.1 Ungdoms behov:

Ungdom blir påvirket av foreldrenes kreftsykdom, da den tar mye fokus i dagliglivet.

Kreftsykdom hos foreldre kan ha negativ konsekvenser for ungdoms utvikling. Hvis opplevelsen av situasjon blir svært stressende, og ungdommen ikke mestrer den, kan det bli en trussel for ungdommens psykiske og mentale helse, og normale utvikling (Phillips & Lewis, 2015; Walczak et.al, 2017). Ungdom har behov for å opprettholde sin normale hverdag, for å gjøre dette har de behov for hjelp, støtte og trygghet til å uttrykke tanker og følelser (Ensby, et al., 2008; Phillips & Lewis, 2015). Ungdommen har behov for god kommunikasjon med både foreldre og helsepersonell, da de har spørsmål og bekymringer rundt sykdommen (Phillips & Lewis, 2015). Kommunikasjon og informasjon var spesielt viktig for ungdommene, for å kunne takle situasjonen bedre, noe de gjør på ulike måter (Walczak et.al, 2017). Ungdom har behov og ønsker kommunikasjon med foreldre angående situasjonen, men graden av åpenhet

innad i familien varierer mellom familiene (Finch & Gibson, 2009; Kennedy & Williams, 2009).

Ungdom merker når noe foregår, og føler seg utelatt ved å ikke bli inkludert, noe som påvirker tilliten i mellom partene. Det er derfor viktig at deres behov for kommunikasjon og støtte blir ivaretatt (Finch & Gibson, 2009; Ensby et al., 2008). Forskning har vist at traumatiske hendelser kan øke risikoen for psykiske lidelser, rusproblemer, selvmordsatferd, skolevansker, sårbarhet og negativt selvbilde (Ensby et al., 2008).

3.2.2 Kommunikasjon:

Resultatene viser at kommunikasjonen som oftest foregår mellom mor og barn, selv om mor er den syke (Kennedy & Williams, 2009). Kommunikasjon innad i familien kan være utfordrende (Walczak et.al., 2017). En av grunnene er at barn uttrykker bekymring rundt det å spørre foreldrene om spørsmål, da de er redd for at foreldrene skal bli opprørte (Phillips & Lewis, 2015; Kennedy & Williams, 2009). Med bakgrunn i det kan være godt å ha noen utenfor familien å snakke med. Helsepersonell kan være en samtaleressurs, noen som har kunnskap, og forstår hva barnet snakker om. Barn og ungdom ønsker også å få informasjonen skriftlig i hefter og på internett. Som forelder kan det være utfordrende å kommunisere med ungdommen i en slik situasjon. Helsepersonell vil kunne fungere som en rådgiver og avlastning, om det blir utført godt i praksis. Forskningen viser en mangel på tilgang til en samtalepartner i form av helsepersonell for barna (Kennedy & Williams, 2009).

Fra sykepleiers perspektiv oppleves ungdom vanskelig å kommunisere med, da de ofte ekskluderer seg selv. Sykepleier er derfor avhengig av en god dialog med foreldrene for å få en status på hvordan ungdommen føler seg. Forskningen viser et gap mellom hva lovgivning sier og hva som blir utført i praksis. I praksis er det en usikkerhet om hvem som har ansvaret for ungdom som pårørende (Golsäter et.al., 2016). Forskning fra Gazendam-Donofrio med flere fra 2009 viser ingen endring i kommunikasjonen mellom barn og forelder etter gitt diagnose.

4 Teori

I dette kapitlet vil det bli presentert teori som er relevant for å belyse problemstillingen. Teorien tar utgangspunkt i temaene; pårørende, ungdom, krise og Kari Martinsens omsorgsfilosofi. Teorien er valgt for å kunne støtte opp om forskningsartiklene med relevant kunnskap.

4.1 Ungdom som pårørende

Kritisk akutt sykdom medfører psykologisk stress for pasientens nære pårørende, og kan true deres stabilitet, ressurser og mestringsevne. Jo tettere følelsesmessig relasjon det er mellom pasienten og pårørende, jo mer sannsynlig er det at pårørende påvirkes sterkt følelsesmessig. Noen pårørende kan oppleve sykdommen som en traumatisk krise. Pårørende er ofte også en ressurs for både pasient og helsepersonell. For pasienten kan pårørende gi trygghet og støtte. Hos helsepersonell kan de være en informasjonskilde, og en ressurs for samspill i mellom pasient og helsepersonell (Moesmand, 2007).

Alvorlig sykdom hos foreldre påvirker i stor grad dagliglivet til barn og unge. Enkelte kan leve med sykdom i familien i mange år av barndommen. En problemstilling som ofte går igjen hos foreldre er hvor mye de skal informere barna om sykdommen. Det er fokus på å skåne barna, for å ikke vekke unødig engstelse. Det fører ofte til at barn og unge får svært lite informasjon. Mange har fortsatt den oppfatningen av at barn i liten grad blir påvirket av traumatiske hendelser, og at de glemmer det man unnlater å snakke om. Ny kunnskap viser at ungdom skal få lov til å glemme, men også muligheten til å vite om man ønsker (Schjødt et.al., 2011).

I følge FNs barnekonvensjon skal barnas beste være et grunnleggende hensyn ved alle avgjørelser som kan påvirke barnet. Man skal sikre barnets beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel. Partene skal sikre at de institusjoner og tjenester som har ansvaret for barns omsorg eller beskyttelse retter seg etter de standarder som er fastsatt av de kompetente myndigheter (FN-sambandet, 1991). Helsepersonelloven §10a, er en slik standard satt av myndighetene. 1.januar 2010 tredde endringen i helsepersonelloven i kraft, helsepersonelloven §10a omhandler det å ivareta mindreårige som pårørende. Formålet er å sikre at barna blir fanget opp av systemet tidlig, og at det blir igangsatt tiltak som setter barn og deres foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen. Videre er formålet å forebygge problemer hos barn og foreldre (Helsedirektoratet, 2010).

Helsepersonell som yter helsehjelp skal avklare om pasienten har barn eller søsken som er mindreårige, og hvilket informasjon og oppfølgingsbehov disse har. Innenfor taushetsplikten skal man gi barnet og den som har omsorg for barnet informasjon og oppfølging etter behov. Helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesteloven, skal ha en barneansvarlig

med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter (Helsedirektoratet, 2010).

4.2 Utviklingsteori

I puberteten stilles det spørsmål ved kontinuiteten som man støttet seg på tidligere. Puberteten er i følge Erikson (2000) en tid for identitet- og rolleforvirring. En fase kjennetegnet av mange endringer og utfordringer fysisk og psykisk. Samtidig må de ta stilling til voksenoppgavene som venter dem. Tenåringens sinn er kjennetegnet av et psykososialt stadium mellom barndommen og voksen alderen, og mellom den moralen og de sedvanene en lærte som barn og etikken som gjelder for voksenlivet (Erikson, 2000).

Vi skifter roller flere ganger i løpet av livet, enten frivillig eller ufrivillig. Denne tiden er preget av identitet- og rolleforvirring, og er en fase der mange er opptatt av hvordan man blir oppfattet av andre. I ungdomstiden møter de utfordringer i det å knytte det de tidligere har tilegnet seg av roller og ferdigheter, med de rollene de får på veien til å bli voksen. Rolle kan defineres som summen av de forventninger som knytter seg til en bestemt posisjon i en gruppe, f.eks. i en familie, disse forventningene er ment som å bestemme individets atferd. Rolleforventninger kommer ikke bare utenfra, men også innenfra fra individet selv (Helgesen, 2011). Det er viktig at mindreårige under 18 år får forbli i rollen som barn, og ikke ta over voksenrollen når en forelder ikke er i stand til å ivareta sine foreldrefunksjoner i tilstrekkelig grad (helsedirektoratet, 2010).

4.3 Cullbergs kriseteori:

I litteraturen skiller man gjerne mellom utviklingskrise og traumatisk krise. En utviklingskrise kommer av mange små påkjenninger som kommer naturlig, for eksempel pubertet.

Traumatiske kriser oppstår derimot akutt etter en hendelse eller en serie hendelser, der personens trygghet, eksistens eller identitet blir truet. En traumatisk krise kan omhandle både fysiske, psykiske eller sosiale belastninger. Det er denne formen for krise som er mest relevant til målgruppen for denne oppgaven, og det vil derfor fokuseres videre på. (Eide & Eide, 2012; Cullberg, 1997).

En traumatisk krise kan deles inn i fire ulike faser; sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidelsesfasen og nyorienteringsfasen. Som hver for seg representerer hvor langt personen har kommet med å bearbeide krisen. I praksis flyter disse fasene noe inn i hverandre

(Cullberg, 1997). Sjokkfasen og reaksjonsfasen er de to fasene som skaper den akutte reaksjonen. Det er derfor disse som er mest relevant med tanke på tidsrommet som det er satt fokus på i oppgaven. Sjokkfasen inntreffer umiddelbar etter kriseutbruddet og varer sjelden lenger enn ett par døgn. Det som kjennetegner denne fasen er at personen føler seg overbemannet av kaotiske følelser, som ofte har et irrasjonelt preg. De kan ofte komme til uttrykk i hysteriske følelser, mens andre blir apatiske. For å takle denne fasen tyr mange til psykisk forsvar, som benekting. Sjokktilstanden glir deretter over i en reaksjonsfase.

Reaksjonsfasen innebærer at individet erkjenner at krisen ikke kan benektes, og smerten og fortvilelsen gjør seg for alvor gjeldene. Det er faglig enighet i at det er viktig for personer i krisesituasjon å slippe følelsene løs, og mange hevder at det er en forutsetning for at individet skal komme seg videre i livet. Gråtens betydning vektlegges i størst grad da det har restituerende kraft både psykisk og fysiologisk. Sinne og fluktstrategier er heller ikke uvanlige reaksjoner under denne fasen. Vedvarende sinne over lengre tid kan blokkere for andre mer hensiktsmessige reaksjoner og forhindre en god kriseprosess. (Cullberg, 1997; Helgesen, 2011).

4.4 Resiliens:

Resiliens er et begrep som omhandler individets evne til å håndtere stress og risikoer, og personens motstandsdyktighet når det gjelder psykiske påkjenninger. Det betegner en type motstandsevne, som seighet, robusthet, styrke, utholdenhet og ukuelighet, og knyttes til en mestringssevne. Utvikling av resiliens kan betegnes som en prosess, som utvikles gjennom livets løp, og ikke alltid blir tydelig før voksen alder. Resiliens som en utviklingsprosess innebærer at barnet tar i bruk indre og ytre ressurser, og tilegner seg kompetanse som har overlevelsesverdi innenfor konteksten barnet befinner seg i. Utviklingen skjer i samspill mellom barns individuelle egenskaper og forhold i miljøet. Det er noen ressurser som ofte vises hos barn med høy grad resiliens; god på å anvende støtte, sterk sosialt, kjemper for å mestre, selvstendig og kreativ tankegang. Mennesker med god resiliens, klarer å håndtere krise og påkjenninger på en positiv måte (Romsland et.al., 2016; Kristoffersen et al., 2014).

4.5 Kommunikasjon

Kommunikasjon kan defineres som utveksling av meningsfulle tegn mellom to eller flere parter. Begrepet brukes i dagligspråket om en rekke fenomener, fra personlige samtaler med en eller flere personer, til chatting på internett. Generelt når det gjelder kommunikasjon er det

mest hensiktsmessig å føre en dialog, med fokus på å snakke med og ikke til. En god dialog kjennetegnes av at partene har en felles plattform, er trygge på hverandre og kan utvikle hverandres perspektiv. En stor del av vår kommunikasjonen er nonverbal. Det innebærer det vi viser med ansiktsuttrykk, kroppsholdning og handlinger, og er ofte uttrykksformer som avslører spontane reaksjoner. Nonverbal kommunikasjon er med andre ord et responderende språk, som forteller noe om begge parter i en dialog og deres relasjon. Denne formen for kommunikasjon er viktig for utviklingen av kontakt og trygghet i relasjoner (Eide & Eide, 2012).

Hjelperne, som i dette tilfelle er sykepleieren har hovedansvaret for at god kommunikasjon skjer i praksis. Det er viktig å ha fullt fokus på individet som kommunikasjonen skal foregå med. Noe som kan være vanskelig, da vi har lett for å være egosentriske (Helgesen, 2011). For en i hjelperrollen er nonverbal kommunikasjon ekstra viktig da det er en indikator på om vi er innstilt på å lytte og hjelpe, noe som er avgjørende for at den andre personen skal føle seg ivaretatt. Gode ferdigheter innen nonverbal kommunikasjon kan sammenfattes i; øyekontakt, åpen kroppsholdning, lene seg frem mot den andre, følge den andres utsagn nært forstående, være avslappet og la ansiktet uttrykke ro. I kommunikasjon med barn er det særlig viktig med fokus på god nonverbal kommunikasjon, da det forholdsvis kan nå og påvirke mer enn den verbale (Eide & Eide, 2012).

4.6 Kari Martinsens omsorgsfilosofi

Kari Martinsen er en norsk sykepleier med videre utdanning i psykiatrisk sykepleie. Hun har magistergraden i filosofi og ble dr.philos. i 1986. Martinsen er mest kjent for sin omsorgsfilosofi hvor omsorg, nestekjærlighet og moral er hovedpilarer. Filosofien er inspirert av den danske filosofen og teologen Løgstrup (Austgard, 2002).

I følge Martinsen inneholder begrepet omsorg det å gjøre mot andre som man ønsker at andre skal handle mot oss, og bryte egosentrisiteten. Det er også følelsen av å stå noen andre nær. Sett med et kollektivt menneskesyn er det grunnleggende at vi er avhengige av hverandre i motsetning til selvhjulpenhet. Prinsippet om ansvar for de svake kan begrunnes ut i fra historiske studier, og viser at vi alle er avhengig av hverandre. Relasjonen mellom to mennesker er viktig i omsorg. Denne relasjonen bygger på fellesskap, tillit og gjensidighet uten at det foreligger forventninger om gjenytelse (Martinsen, 2010). Omsorg har også en

moralsk side, som har med hvordan vi er i relasjonen gjennom det praktiske arbeidet. Omsorgsmoral må læres gjennom erfaring og oppdragelse til godhet (Martinsen, 2003, s.17).

Omsorg er det vi er og gjør, og at det ikke kan skilles fra hverandre. Hjelpere, som sykepleier utøver vi profesjonell omsorg. Det er ingen behov for at den skal begrunnes, men vi som sykepleiere skal alltid kunne begrunne våre handlinger (Martinsen, 2010).

4.6.1 Samtalen som en treleddet relasjon

Martinsen (2005) vektlegger behovet for at samtalen preges av en treleddet relasjon. En treleddet relasjon består av meg, den andre og en sak eller et problem som man i felleskap skal prate om. Man deltar i, og lar seg engasjere i den andres vurdering av problemet/saken. Vi er alle forskjellige, og har ulike eksistensielle behov. Det kan skape utfordringer for gjensidig engasjement i samtale med pasienten eller pårørende om deres behov. Om man ikke engasjerer seg i det felles problemet, men konstaterer det som et faktum blir det en toleddet relasjon (Martinsen 2012). Det å objektivere den andre ved å gjøre meninger til fakta er en angrepsholdning, noe som kjennetegner en dominerende toleddet samtale. Man nekter da å la den andre ha sine egne meninger og vurderinger (Martinsen, 2005).

5 Drøfting

Hensikten med dette kapitlet er å drøfte tidligere nevnt forskning og teori, for å kunne svare på problemstillingen: «Hvordan kan sykepleier ivareta ungdoms psykologiske behov, når en forelder blir diagnostisert med kreft?». Det vil først bli drøftet hvilke psykologiske behov ungdom har i rollen som pårørende, deretter vil mulige konsekvensene bli vurdert og til avslutningsvis drøftes hvordan man som sykepleier kan ivareta behovene ved hjelp av kommunikasjon.

5.1 Ungdom som pårørendes psykologiske behov

Psykologiske behov har stor betydning for menneskers sosiale tilpasning, livskvalitet og psykisk helse. Flere av disse behovene kan påvirkes av de naturlige indre forvirringen som Erikson (2000) går inn på i sin utviklingsteori. Selv om ønsker og behov er individuelle i ulike situasjoner, er det noen behov hos ungdom som pårørende som er felles i teori og empiri. Ungdom har behov for opprettholde sin normale hverdag, for å klare dette har de behov for forutsigbarhet, trygghet og støtte (Ensby et al., 2008 & Helgesen, 2011). Studier viser at kommunikasjon og informasjon var spesielt viktig for ungdommene, for å kunne takle situasjonen bedre (Walczak et.al, 2017).

Ut i fra egen erfaring i praksis jeg observert at det er stort fokus på pasientens psykologiske behov, men at disse blir mer glemte hos pårørende. Det blir ofte heller tilbudt mat, drikke og andre tjenester for å ivareta de fysiologiske behovene. Den konkrete årsaken til dette kan være at sykepleiere er redd for å gå for dypt inn i sårbare tema, at de er redd for å fornærme noen eller at det tar for mye tid i en stressende hverdag. Dette blir bare spekulasjoner, da funnene i forskningen ikke sier noe konkret om dette. Det man derimot vet er at sykepleiere synes det er utfordrende å kommunisere med ungdom som pårørende.

5.1.1 Ekskludering – et hinder for å ivareta behovene

Hvorfor ekskludere seg når de i følge annen forskning uttrykker at de har behov og ønske om å bli inkludert, og få informasjon? I følge forskning opplever sykepleierne at ungdom ofte ekskluderer seg i fra situasjonen og helsepersonellet. Selv om funnene rundt dette i studie av Karidar med flere fra 2016 ble gjort i hjemmet, kan det trekkes sammenhenger til hvorfor sykepleierne hadde en oppfatning av at ungdom ekskluderte og isolerte seg (Karidar et al., 2016). Noen pårørende kan oppleve sykdommen som en traumatisk krise (Moesmand, 2007). Det kan være skremmende å se mor eller far syk, og det er for de fleste er en helt ny situasjon, det kan være grunnen til at ungdom trekker seg unna. En annen grunn kan være at de engstelig for å gjøre foreldrene engstelig eller nedfor ved å spørre om feil spørsmål (Kennedy & Williams, 2009). Ut i fra teorien kan det tolkes at de overnevnte ofte er hovedgrunnene, da flere studier viser at ungdom ønsker og har behov for åpenhet med både foreldre og helsepersonell (Finch & Gibson, 2009; Kennedy & Williams, 2009).

Ungdom har behov og ønske om en god kommunikasjon med foreldrene angående situasjonen. Åpenhet i familien skaper trygghet og gjør at de føler seg inkludert, noe som er viktig for å ivareta ungdommens behov for støtte og kommunikasjon (Finch & Gibson, 2009; Ensby et.al., 2008). Det er store forskjeller i hvor åpen hver enkelt familie er rundt sykdomssituasjonen overfor barna, noen forteller alt og andre ønsker å holde de utenfor for å skjerme dem.

Ut i fra egen erfaring har jeg sett at mange ungdom tar mer ansvar og blir fort voksen når en forelder blir syk, og ikke kan ivareta foreldrefunksjonen tilstrekkelig. I følge Eriksons utviklingsteori er ungdom kjennetegnet ved at de er i et psykologisk stadiet mellom barn og voksen, noe som kan gi en indre forventning og behov for å ta ansvar (Erikson, 2000). I

rundskrivet for helsepersonelloven 10 a, om barn som pårørende er det beskrevet at det er viktig at mindreårige under 18 år får forbli i rollen som barn og ikke ta over ansvar når en forelder blir syk (helsedirektoratet, 2010). Disse motsetningen kan gjøre det vanskelig å forstå hvem som er et behov for å få mer ansvar, og hvem som har behov for å bare være barn og skjermet for ansvaret. Bør man gi de som har behov mer ansvar for å ivareta deres behov, selv om rundskrivet fra helsedirektoratet er klar på at de under 18 år ikke skal ha for mye ansvar? I følge FNs barnekonvensjon skal barnas beste være et grunnleggende hensyn ved alle avgjørelser som kan påvirke barnet (FN-sambandet, 1991). Modenheten er svært individuell hos ungdom, og bør derfor ha en stor betydning i vurderingen av dette. For enkelte kan det å ta ansvar og være selvstendig være en faktor for resiliens (Romsland et al., 2016).

5.2 Mulige konsekvenser

Ungdom er som alle andre forskjellige individer, og reagerer ulikt på situasjoner. Det ble i 2015 utgitt en studie av Phillips og Lewis som trekker frem fem hoveddomener rundt det å leve med en forelder med kreftsykdom: Føle vekten av verden på skuldrene, kreft forandrer alt, konfrontere eller komme seg vekk, snakke om det, og noen følte de vokste av det (Phillips & Lewis, 2015). Det gir en oversikt over som tilsier at de fleste vil ha en negativ opplevelse rundt det å ha en syk forelder, men det var også noen som så det positive i at de hadde utviklet seg som mennesket som en konsekvens av situasjonen. Resultatet av studie til Phillips og Lewis blir støttet opp av en review artikkel av Walczak med flere fra 2017, der 54 artikler ble inkludert, og viser tydelige tall på negativt eller positivt utfall hos ungdom som pårørende til en forelder med kreftsykdom. 29 studier rapporterte negative konsekvenser, overraskende 8 studier rapporterte positive utfall og 4 hadde ingen eller blandende resultat (Walczak et al., 2017).

Negative psykologiske konsekvenser som ble rapportert var angst, depresjon, stress, engstelse, selvfølelse, følelse av isolasjon og tap av kontroll (Walczak et.al., 2017). Mer konkrete utsagn om hvordan ungdom med kreft i familien opplevde situasjonen, viste at de følte på mye ansvar, store forandringer og usikkerhet rundt temaet. I verste fall kan hendelser som oppleves traumatisk for ungdommen skape psykologisk stress som kan øke risikoen for psykiske lidelser, rusproblemer, selvmord, skolevansker, sårbarhet og negativt selvbilde (Ensbj et al., 2008). Det var også noen som uttrykte at de lærte av situasjonen og vokste som menneske (Phillips & Lewis, 2015). Disse positive erfaringene bestod av bedre mellommenneskelige forhold, spesielt innad i familien, større takknemlighet overfor livet og

andre mennesker, personlig vekst og utvikling og positive endringer i prioriteringer og mål (Walczak et.al., 2017).

5.2.1 Hva utgjør om det blir negative eller positive konsekvenser?

Psykologiske behov har stor betydning for menneskers sosiale tilpasning, livskvalitet og psykisk helse. Fravær av disse faktorene skaper emosjonelle underskudd, noe som kan ha stor motivasjonsmessig betydning (Helgesen, 2011). Studier viser en sammenheng mellom manglende kommunikasjon innad i familien med barna, og psykologiske utfall som økt internalisering, eksternalisering og stress (Walczak et.al., 2017).

I den akutte fasen av en traumatisk krise går man gjennom sjokkfasen og reaksjonsfasen. Det er individuelt hvordan man reagerer i de ulike fasene og varigheten på de, dette avhenger hvordan man mestrer de. I sjokkfasen tyr mange til benekting som et psykisk forsvar. Det å bruke lang tid på å erkjenne problemet kan skape stress og psykisk belastning, da man ikke kommer seg ut av «startgropa» for å mestre situasjonen. Reaksjonsfasen innebærer at individet erkjenner at krisen ikke kan benektes, og smerten og fortvilelsen gjør seg for alvor gjeldene. Det er faglig enighet om at det er viktig for en person som er i krisesituasjon å kunne slippe følelsene løs, noe som også blir oppgitt som en viktig faktor i studie av Ensby med flere fra 2008. Enkelte mener til og med at det er en forutsetning for å mestre fasen og komme seg videre (Cullberg, 1997). Ved å ikke ha åpenheten innad i familien kan det bli vanskelig å mestre fasen. Sinne er ingen uvanlig reaksjon, men det kan forhindre en god kriseprosess om det vedvarer. Ut i fra egen erfaring fra praksis har jeg sett at det med mestring og forståelse ofte har en sammenheng med sinne og engstelse. Når man ikke forstår noe, eller ikke føler seg hørt og forstått er det lett å ty til sinne.

Graden av resiliens varierer fra individ til individ. Utviklingen av resiliens kan betegnes som en prosess som utvikles gradvis, og trenger ikke bli tydelig før i voksen alder. Da resiliens omhandler en evne til å håndtere stress og risikoer, og motstandsdyktighet når det gjelder psykiske påkjenninger kan det være en av faktorene som påvirker hvilken opplevelse ungdommen har av situasjonen (Romsland et.al., 2016). Det å være god på å anvende støtte, være selvstendig og kjempe for å mestre er ressurser er viktig for å komme ut av en slik situasjon på en positiv måte, da disse faktorene ofte blir truet (Kristoffersen et al., 2014). Det er ikke slik at de med høy resiliens ikke blir påvirket av traumatisk krise, og er innom de samme fasene. Forskjellen er hvordan de «velger» å bli påvirket av situasjonen. Klarer ikke

foreldrene å ivareta sin rolle som tidligere under denne perioden, tar de med høy resiliens mer ansvar og blir mer selvstendig. Er det mangel på støtte, tar de med høy resiliens utgangspunkt i den støtten de har fått og anvender den. Ved hjelp av de to nevnte ressursene går de inn for å mestre hver fase av krise, og til slutt oppleve en god mestring totalt. Det var i flere studier funn som viste til at noen vokste på situasjonen rundt foreldrenes sykdom. Det trenger ikke bare å ha med oppfølgingen de fikk av foreldre og helsepersonell. Det kan også ha en sammenheng med deres grad av resiliens (Phillips & Lewis, 2015; Walczak et.al., 2017).

5.3 Hvordan ivareta behovene?

Kommunikasjon er et verktøy som kan bidra til å ivareta behovene ungdom som pårørende uttrykker. For å kunne ha en god kommunikasjon mellom pårørende og sykepleier må man gi profesjonell omsorg. En forutsetning for å oppnå god kommunikasjon gjennom omsorg er relasjon mellom partene (Martinsen, 2003). Det er viktig at sykepleier tar seg tid og har nok kunnskap når ungdom som pårørende er på sykehuset. Dette kan bli en utfordring i praksis da det er lite tid med pasient og pårørende på sykehus i dag. Spesielt etter samhandlingsreformen i 2012, har den inneliggende tiden blitt kortere (Helsedirektoratet, 2015).

5.3.1 Relasjon med ungdom som pårørende:

På den ene siden er det vesentlig å skape en god relasjon mellom ungdom som pårørende og sykepleier, da det skaper trygghet og tillit. Trygghet og tillit er viktige faktor for at ungdom skal vise mer åpenhet og mindre usikkerhet, dette fører igjen til en bedre kommunikasjon mellom partene (Eide & Eide). En god relasjon er også viktig for å kunne oppnå den profesjonelle omsorgen som blir beskrevet av Martinsen (Martinsen,). På den andre siden kan man stille spørsmål rundt viktigheten av å bruke mye ressurser som tid, på å skape en relasjon med noen som bare er der i små perioder av gangen i en kortere periode. Personalet blir rullert, og det kan derfor være mange ulike sykepleiere å forholde seg til. Gjennom praksis har jeg erfart at man prøver å skape kontinuitet inne hos pasientene ved at det er de samme sykepleierne som følger pasienten gjennom oppholde. Selv om det blir gjort, er det utfordrende da ikke alle har full stilling, og det kan oppstå sykdom. Den lave kontinuerligheten blir derfor et hinder for å skape en relasjon med ungdom som pårørende. Det krever tid for å oppnå en god relasjon med pårørende, men om det blir oppnådd kan det også være en ressurs.

Pårørende kan i mange sammenhenger være en ressurs i samhandlingen med pasient. En god relasjon med pårørende kan være en ressurs, da de har en god relasjon med pasienten og kan være en ressurs i samhandlingen, Pårørende gir pasienten trygghet og støtte, og kan for helsepersonell være en informasjonskilde (Moesmand, 2007). Selv om ungdommen kan være en ressurs som pårørende er det viktig å huske på at de er barn, og ikke skal få for mye ansvar (Helsedirektoratet,). Det at de skal fungere som en ressurs for helsepersonell kan ikke være motivasjonen for å skape en god relasjon. Man skal ta ansvar for de svake, ungdom som pårørende er i denne situasjonen kan betegnes som svake selv om de ikke selv er syke. Når mor eller far blir syk blir man satt i en svært sårbar situasjon (Martinsen, 2010).

Da det er kan være vanskelig å skape en relasjon med ungdom som pårørende er det viktig at sykepleier har kunnskap om hvordan man skaper en god relasjon på liten tid. Noe som sykepleiere gir uttrykk for at det er mangel på i praksis. I følge studie av Karidär med flere fra 2016, brukte mange sykepleiere foreldrene som et mellomledd i stede for å prøve å skape en relasjon med ungdommen. Det var derfor avgjørende å ha en god relasjon mellom sykepleier og forelder, og forelder og barn (Karidar et.al., 2016).

For å ivareta behovet ungdom har for støtte, bli hørt og få uttrykke følelser kan en toleddet relasjon som regel være hensiktsmessig. Det vil si at man deltar i samtalen, og engasjerer seg det den andre sier. Om man ikke engasjerer seg i det andre sier, og ikke skaper en felles sak, vil det bli en toleddet samtale (Ensby et al., 2008; Martinsen, 2012). Møte på sykehuset er en vanskelig kontekst for å skape relasjon med ungdom som pårørende, det er lite tid og en vanskelig og ny situasjon for ungdommen. Det å da ha fokus på en felles sak eller problem, som begge viser engasjement kan skape en felles plattform som er en av de grunnleggende søylene i god kommunikasjon (Eide & Eide, 2012). Hva den felles saken eller problemet er kan variere, men i denne konteksten er det mest relevant å engasjere seg om problemer rundt pasienten eller problemer ungdom som pårørende han i forbindelse med dette.

På den andre siden kan en toleddet samtale være hensiktsmessig for å nå frem med et viktig budskap, og være konkret. Men kan også føre til at den andre parten føler det som et angrep og får en negativ opplevelse av relasjonen. Som sykepleier kan man da fremstå som en som vet mer om følelsene og tankene til den andre parten enn dem selv (Martinsen, 2005). På en måte kan man som sykepleier med mye erfaring vite hva som er de vanligste reaksjonene og følelsene rundt slike situasjon. Men det er også viktig å huske alle er ulike individer med ulike

reaksjoner og følelser. Og man har ofte et behov for å uttrykke disse selv, og ikke bli fortalt hvordan det er «normalt» å føle og reagere (Ensby et.al., 2008).

5.3.2 Gi profesjonell omsorg:

Som sykepleier utøver vi profesjonell omsorg (Martinsen, 2010). Omsorg er et diffust begrep, som brukes ulikt i ulike situasjoner og av ulike teoretikere. Kari Martinsen definerer det som å gjøre mot andre som man ønsker at andre skal handle mot oss, og bryte egosentrisiteten. Altså ha fokus på andres følelser og behov når man utfører handlinger. Det er også det å stå noen nær, altså en god relasjon med noen (Martinsen, 2010). Omsorg er en viktig del av sykepleiefaget, og kommer frem i retningslinjer og lovverk som man er pliktig å følge. I følge FNs barnekonvensjon skal man alltid sikre barnet beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel. Institusjon og tjenester som har ansvar for barns omsorg og beskyttelse skal rette seg etter standarder satt av myndighetene (FN-sambandet, 1991).

Helsepersonelloven §10a, er et eksempel på en standard som er satt av myndighetene, og skal da være veiledende for alle med ansvar for barn i helsetjenesten (Helsepersonelloven, 2010). Det er ikke bare fordi man må vise omsorg i henhold til lovverket at man skal utføre det. Det er også hensiktsmessig med tanke på kommunikasjon. For å skape en relasjon er man avhengig av å vise omsorg for å skape en relasjon, og relasjonen mellom to mennesker er viktig i omsorg (Martinsen, 2010).

Det er vanskelig å komme med konkrete tiltak for hvordan man kan utføre profesjonell omsorg, da det skjer gjennom handlinger vi utøver som sykepleiere (Martinsen, 2010). Tiltak som ville vært relevant for ungdom som pårørende kunne vært å bygge relasjoner og ha fokus på god kommunikasjon, da det å utføre disse tiltakene vil være en måte å utøve omsorg (Martinsen, 2003). Selv om utøvelsen av omsorg skjer igjennom handlinger, må omsorgsmoral læres gjennom erfaring og oppdragelse til godhet. På den ene siden kan man vise omsorg gjennom handlinger uten å tenke over det, på den andre siden kreves erfaring for å implementere det i handlingene, og ha et fokus på hvordan det påvirker relasjonen og handlingen (Martinsen, 2003).

Studiet av Ensby med flere omhandlet barn og ungdom som pårørende i et rehabiliteringsprosjekt på montebellosentere. Disse uttrykte at de fikk oppfylt sine behov for omsorg få støtte, føle på trygghet og bli hørt av helsepersonell og andre i samme situasjon (Ensby, 2008). Støtte, trygghet og det og bli hørt kommer også frem i andre studier som de

viktigste faktorene for å ivareta ungdom som pårørende sine behov (Kennedy & Williams, 2008 ; Phillip & Lewis, 2015).

5.3.3 Kommunikasjon:

Kommunikasjon kan brukes som et verktøy for å ivareta de psykologiske behovene ungdom som pårørende har. Hjelperne, som i dette tilfelle er sykepleieren har hovedansvaret for at god kommunikasjon skjer i praksis (Helgesen, 2011). Det er derfor viktig at sykepleier har informasjon og kunnskap om hva kommunikasjonen skal inneholde og hvordan den formidles. For å oppnå god kommunikasjon er det viktig at en god relasjon ligger til grunne, da det skaper trygghet og tillit. Gjennom å utføre god kommunikasjon viser man også profesjonell omsorg ovenfor andre parten. Kommunikasjon og informasjon var spesielt viktig for ungdommene, for å kunne takle situasjonen bedre. Måten å takle krise på varierer fra individ til individ, og det blir derfor ikke riktig å si at dette gjelder alle. Da studie som belyser viktigheten av kommunikasjon og informasjon er en review artikkel basert på 54 tidligere utgitte forskningsartikler, viser den at kommunikasjon og informasjon er eksistensielle behov hos en stor del av ungdom som pårørende (Walczak et.al., 2017).

Barn og ungdom er som voksne alle forskjellige individer, noe som har med den enkeltes biologiske forutsetninger, livshistorie og utviklingsfase. De kan i store trekk følge en «voksen» dialog, og tenke hypotetisk og abstrakt. Da alle er ulike er det umulig å gi en entydig oppskrift på hvordan man skal kommunisere for å nå frem til ungdom (Eide & Eide, 2014). Det man derimot ser er at det er enkelte faktorer som går igjen i ulike studier, og som flere uttrykker som viktige for kunne ha en god kommunikasjon. Faktorene som belyses er støtte, trygghet, føle seg hørt og informasjon. Disse er viktige for at ungdommen skal føle seg inkludert (Ensby et al., 2008; Phillips & Lewis, 2015; Walczak et.al., 2017). Det kan være utfordrende å vite hvordan man skal møte de, og hvordan føre samtalen da de er voksne, men fortsatt barn (Eide & Eide, 2014).

Det er viktig å ha fullt fokus på individet som kommunikasjonen skal foregå med. Noe som kan være vanskelig, da vi har lett for å være egosentriske (Helgesen, 2011). Det kan også være utfordrende med tanke på lite tid. Det viktig å bruke tiden på det som ønskes av pårørende, og det de har behov for. Det er også viktig å ta hensyn til hvilken fase av krise de er i. I akutfasen av en sykdom er ofte pårørende i sjokk- eller reaksjonsfasen. Det kan påvirke

deres mottakelighet for informasjon. Det er derfor viktig å gjenta, og forsikre seg om at det som er sagt er forstått (Cullberg, 2010; Eide & Eide, 2008).

For å oppnå god kommunikasjon er det hensiktsmessig å føre en dialog. En god dialog kjennetegnes av at partene har en felles plattform, er trygge på hverandre og kan utvikle hverandres perspektiv, for å oppnå dette er man avhengig av omsorg og en skape en god relasjon. Non-verbal kommunikasjon innebærer det vi viser med ansiktsuttrykk, kroppsholdning og handlinger, og er ofte uttrykksformer som avslører spontane reaksjoner. Det forteller noe om begge parter i en dialog og deres relasjon. Denne formen for kommunikasjon er det avgjørende å være bevisst over for helsepersonell, da det har stor betydning for utviklingen av kontakt og trygghet i relasjoner (Eide & Eide, 2012). Ungdoms usikkerhet og utrygghet kan bli forsterket ved at informasjon ikke blir gitt, men at de ser gjennom non-verbal kommunikasjon at noe er galt eller utelatt. Det kan føre til at de føler seg ekskludert (Finch & Gibson, 2009; Ensby et al., 2008).

Ungdom ønsker at god kommunikasjon og åpenhet med foreldrene, men det varierer fra familie til familie hvordan de håndterer situasjonen når en forelder får kreftdiagnosen (Finch & Gibson, 2009; Kennedy & Williams, 2009). En studie viser at kommunikasjonen som oftest foregår mellom mor og barn, selv om mor er den syke. Noe som grunner i en mer åpen relasjon til mor (Kennedy & Williams, 2009). Grunnen til at ungdom har en annen relasjon til mor blir ikke nærmere forklart i studiet. I følge Gazendam-Donofrio med flere er det ingen endring i kommunikasjonen mellom barn og forelder etter gitt diagnose (Gazendam-Donofrio et.al., 2009). I denne kvantitative studien deltok den syke forelder og deres partner, den viser konkrete tall, men gir andre funn enn kvalitative studier som er gjort rundt samme tema. Kan grunnen til disse forskjellene i funn komme av at den kvantitative bare viser generell endring i kommunikasjon, men ikke om det er en endring i tema som blir snakket om?

Flere studier viser at kommunikasjon innad i familien kan være utfordrende når man en forelder er diagnostisert med kreft. Ungdommen synes det er vanskelig å ta opp spørsmål rundt sykdommen, da de er bekymret for å gjøre foreldrene opprørte (Kennedy & Williams, 2009). Det kan være en årsak til å unngå vanskelige tema i kommunikasjon med foreldrene, noe foreldrene kan tolke som at de ikke har noen spørsmål og at kommunikasjonen fungerer godt. Fra foreldres perspektiv kan det være vanskelig å vite hva man skal dele og hva man skal skjerme de for (Schjødt et.al., 2011). Foreldre har ofte fokus på å skåne barna, for å ikke

vekke unødig engstelse hos barna. Mange har fortsatt en oppfatningen av at så lenge man ikke snakker om vanskelige temaer, blir barn i liten grad påvirket og glemmer det raskt. Ny kunnskap viser derimot det motsatte. Ungdom skal få lov til å glemme om det er deres måte å mestre situasjonen, men de skal alltid ha et valg (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). I følge Kennedy & Williams (2009) har ungdom et ønske om en god og åpen kommunikasjon rundt vanskelige tema som foreldrenes kreftsykdom.

Sykepleiers rolle ovenfor foreldrene blir å være en rådgiver og komme med kunnskap, slik at det skal bli enklere å kommunisere med ungdommen (Finch & Gibson, 2009 & Kennedy & Williams, 2009). Som helsepersonell må man forholde seg til lovverket som er gitt. I pasient- og brukerrettighetsloven er det skrevet at pårørende har rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten, så lenge pasienten gir tillatelse. En må også huske på at det er foreldrene som kjenner barna sine best. På en annen side så viser teorien at mange skjærer barna fra situasjonen og informasjonen, da de tror at ungdommen da ikke vil bli påvirket i like stor grad. De merker om noe ikke er som det skal hjemme, og føler seg utelatt. Sykepleiers oppgave i en slik situasjon blir ikke å overbevise foreldrene om va som er rett og galt for deres barn, men å videreformidle kunnskapen som slik at de kan ta et rasjonelt valg basert på kunnskap, ikke bare følelser (Schjødt et.al., 2011; Finch & Gibson, 2009).

Ovenfor ungdom som pårørende må sykepleier innta rollen som en samtaleressurs, noen som har kunnskap, og forstår hva ungdommen snakker om. For at ungdom skal få ivaretatt sine behov for informasjon, forutsigbarhet, støtte og trygghet kan det være godt å snakke med noen utenfor familien, som helsepersonell. Helsepersonell vil kunne fungere som en rådgiver og støtte, om det blir utført godt i praksis. Forskningen viser derimot en mangel på tilgang til en samtalepartner i form av helsepersonell for barna (Kennedy & Williams, 2009). Det kan være flere grunner til dette, det kan blant annet være på grunn av mangel på tid, personale, kunnskap og bevissthet rundt temaet. Det viser viktigheten av å gi kunnskap og råd videre til foreldrene slik at ungdom kan få ivaretatt sine behov fra ulike kanaler. Lite tid på sykehuset kan gjøre det utfordrende for sykepleier å ivareta ungdom som pårørende i tilstrekkelig grad, det er da viktig med et godt samarbeid med sekundærhelsetjenesten som kan være hjemmesykepleien som eventuelt er å bistår foreldereren, helsesøster og skole. Støttegrupper for ungdom som pårørende er for mange en stor hjelp for å takle og mestre den vanskelige situasjonen. I studiet fra montebellosenteret mente de fleste at de fikk god støtte, og følte seg hørt (Ensby et.al., 2008).

Kommunikasjon er et redskap sykepleier kan bruke for å ivareta de psykologiske behovene og vise omsorg overfor ungdom som pårørende, men for å kunne bruke det hensiktsmessig må man ha kunnskap rundt det. Studier som er gjort rundt dette viser at sykepleierne er usikre og har lite kunnskap om hvordan de skal kommunisere med barn, opplever det som utfordrende (Karidar et al., 2016). Når endringene i helsepersonelloven tredde i kraft i 2010, hensikten bak loven var å sette barn og ungdom som pårørende i system. Et av tiltakene for å oppnå dette er at alle helseinstitusjoner skal ha en barneansvarlig (Helsedirektoratet, 2010). Ut i fra egen erfaring har jeg observert at de fleste sykepleierne er klar over lovverket, og vet hvem som er den barneansvarlige på avdelingen. Det derimot de fleste har lite kunnskap om er hva oppgavene til en barneansvarlig er, hva de andres oppgave er og hvordan man konkret skal handle overfor ungdommene. Studier bekrefter denne usikkerheten blant sykepleierne (Karidar et.al., 2016; Golsäter et.al., 2016).

Sverige har de samme utfordringene, og sykepleiere etterspør konkrete tiltak og opplæring i hvordan man skal møte barn som pårørende (Karidar et.al., 2016; Golsäter et.al., 2016). I Norge er det et tilhørende rundskriv til loven om barn som pårørende, dette gir råd, forklarer ansvarsområdet og kommer med eksempler på konkrete spørsmål og tiltak. På den ene siden er det forståelig at man som sykepleier ikke er oppdatert på alle relevante rundskriv, og retningslinjer. På den andre siden er det et ansvar man har som sykepleier. Selv om man har en barneansvarlig er det ikke den ene personen som har det eneste ansvaret rundt barn som pårørende. Den barneansvarlige er tiltenkt en rolle som ressursperson, som skal ha en overordnet oversikt, gi kunnskap videre til kollegaer og være en man kan komme til med spørsmål angående temaet. Sykepleier som har ansvar for pasienten har også ansvar for deres pårørende, så lenge ikke noe annet er avtalt. Hvis det i praksis i dag er usikkerhet rundt hvem som har hvilket ansvar, kan det bli vanskelig å følge opp ungdommen som pårørende tilstrekkelig (Helsedirektoratet, 2010).

5 Konklusjon

Ivaretagelsen av ungdom som pårørende innebærer at man som sykepleier kartlegger de psykologiske behovene den pårørende har, og deretter bidrar med kunnskap og støtte for å ivareta disse behovene. Behov er individuelle, men de som blir nevnt som viktigst i flere studier er trygghet, støtte, forutsigbarhet, informasjon og kommunikasjon. Ungdom som

pårørende kan få positive eller negative konsekvenser av den traumatiske krisen, Flertallet av deltakerne gir uttrykk for negative konsekvenser i ettertid.

Som sykepleier kan man bruke kommunikasjon for å ivareta ungdom som pårørende. Sykepleier må da innta rollen som rådgiver, støtte og avlastning for foreldre. Ovenfor ungdom er det viktig å skape en relasjon for å kunne vise omsorg og god kommunikasjon. Det er vanskelig å komme med konkrete tiltak, men det er viktig å ha kunnskap om helsepersonelloven 10a og rundskrivet fra helsedirektoratet. Det viktigste for ungdommen er at man som sykepleier viser støtte, gir informasjon og lytter.

6 Litteraturliste

- Austgard, K. (2010) ”Omsorgsfilosofi i praksis” Å tenke med filosofen Kari Martinsen i sykepleien. (2.utg.). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.
- Bahus, M.K. (2017). *Pårørende*. Hentet fra: <https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Cullberg, J. (2010) *Mennesker – I krise og utvikling*. (3.utg.). Gjøvik: H. Aschehoug & Co.
- Dalland, O. (Red.) (2011) *Pedagogiske utfordringer for helse- og sosialarbeidere* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eide, H & Eide, T. (Red.) (2014) *Kommunikasjon i relasjoner* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ensby, T, Dyregrov, K & Landmark, B. (2008) Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien.no*, 3, 118-127.
- Erikson, E.H. (2000) *Barndommen og samfunnet* (2.utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Evertsen, E.L. (2010) *Omsorg* Hentet fra: http://fortellinger.net/tekster/dikt/eva_lis_evertsen/omsorg
- Finch, A & Gibson, F. (2009) How do young people find out about their parent's cancer diagnosis: A phenomenological study. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 213-222. Hentet fra: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388909000490>
- FN-sambandet (1991) *FNs barnekonvensjon*. Hentet fra: [file:///Users/Kristine/Downloads/FNs%20konvensjon%20om%20barnets%20rettigheter%20\(1\).pdf](file:///Users/Kristine/Downloads/FNs%20konvensjon%20om%20barnets%20rettigheter%20(1).pdf)
- Gazendam-Donofrio, S, Hoekstra, H, Van Der Graaf, W, Van De Wiel, H, Visser, A, Huizinga, G & Hoekstra-Weebers, J. (2009) Parent-Child Communication Patterns During the First Year After a Parent's Cancer Diagnosis. *Wiley InterScience*, 4227-4237, DOI:10.1002/cncr.24502. Hentet fra: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.24502>
- Golsäter, M, Henricson, M, Enskär, K & Knutsson, S. (2016) *Are children as relatives our responsibility?* – How nurses perceive their role in caring for children as relatives of seriously ill patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 25, 33-39. Hentet fra: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(16\)30084-9/pdf](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(16)30084-9/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>
- Helsedirektoratet (2015) *Status for samhandlingsreformen. Forvaltningsmessig følge med-rapport fra Helsedirektoratet 2015* (IS-2483). Hentet fra:

<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1198/Status%20for%20samhandlingsreformen%20F%C3%B8lge%20med%20rapporten%202015.pdf>

Hummelvold, J.K. (Red.) (2005) *Helt – ikke stykkevis og delt* (6.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag A.S.

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*, 22, 23-29.

Kennedy, V.L & Williams, M.L. (2008) Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders*, 114, 149-155. Hentet fra: https://ac.els-cdn.com/S0165032708002772/1-s2.0-S0165032708002772-main.pdf?_tid=0a25edf7-a6fa-4602-ac83-26638bfd0a28&acdnat=1524041962_2180b916f4b2cdc36fdd125797f9e9d7

Kreftforeningen. (2018). 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/>

Kristoffersen, N. J., (2014) Stress og mestring. Skaug, E (Red.) *Grunnleggende sykepleie bind 3* (2.utg. s. 159-160). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Martinsen, K. (2003) *Omsorg, sykepleie og medisin. Historisk – filosofiske essays*. (2.utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

Martinsen, K. (2005) *Samtalen, skjønnets og evidensen*. (1.utg.). Oslo: Akribe AS.

Martinsen, K. (2010) *Omsorgsfilosofi praksis*. (2.utg.). Oslo: J.W. Cappelens Forlag a.s

Martinsen, K, Mæhre, K. og Thorsen, R. (2012) *Fortellinger om etikk*. (1.utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Moesmand, A.M. (2007) Pårørende til akutt kritisk syke. Moesmand, A.M., & Kjøllestad, A (Red.), *Å være akutt kritisk syk* (2.utg., s. 150-157). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Norsk sykepleieforbund (2011) *Etiske retningslinjer*. Hentet fra: https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Orvik, A (2015) *Organisatorisk kompetanse* (2.utg.). Oslo: Cappelen Damm AS.

Pasient og brukerrettighets (1999) loven. Lov 2.juli 1999 nr. 63 om pasient og brukerrettigheter. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

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

DOI:10.1177/0269216315578989. Hentet fra:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=0&sid=7d7a5c4b-66f5-45c0-876b-9a8b0acf398c%40sessionmgr4007&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtG12ZQ%3d%3d#AN=109961116&db=cin20>

Romsland, G. I., Dahl, B., & Slettebø, Å., (Red.), (2016). *Sykepleie og rehabilitering* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Schjødt, B., Haugen, D.F., Straume, M., & Værholm, R. (2011) Familien. Kaasa, S. (Red.) *Palliasjon* (2.utg., s. 89-113). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, S. (Red.) (2009) *Pedagogikk i sykepleiepraksis* (utg.2) Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Tønnesson, Ø & Svartdal, F. (2013) Ungdom. Hentet fra: <https://snl.no/ungdom>

Walczak, A, McDonald, F, Patterson, P, Dobinson, K & Allison, K. (2018) How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *International Journal of Nursing studies*, 77, 54-80. Hentet fra: [http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489\(17\)30197-9/pdf](http://www.journalofnursingstudies.com/article/S0020-7489(17)30197-9/pdf)