



# Ungdom som pårørende

*“ Korleis kan sjukepleiarar ivareta ungdom som pårørende med ein kreftsjuk forelder?”*

Kandidatnummer: 769

Lovisenberg diakonale høgskule

Bacheloroppgåve  
i sjukepleie

Tal på ord: 8422

Dato: 16.04.18



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato 16.04.18
Tittel Ungdom som pårørende	
<p><u>Problemstilling</u></p> <p>Korleis kan sjukepleiarar ivareta ungdom som pårørende med ein kreftsjuk forelder?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u></p> <p>Joyce Travelbee sin teori om etablering av eit menneske-til-menneske forhold ligg til grunn for det teoretiske rammeverket i oppgåva. Den tar òg sikte på det å vere ungdom som pårørende, generelt om kreft og sjukepleiaren si rolle i møte med dei unge.</p> <p><u>Metode</u></p> <p>Metoden er litteraturstudie. Litteraturstudie er bygd opp av eksisterande og aktuell kunnskap frå andre skriftlege kjelder, som forskingsartiklar med systematiske observasjonar. Det er nytta relevant pensum, fag- og forskingslitteratur for å belyse problemstillinga. Artikkane som er nytta i oppgåva er funne via Cinahl, Sykepleien forskning og PubMed. IMRAD struktur er nytta for å sikre kvaliteten på forskningsartikkane.</p> <p><u>Drøfting</u></p> <p>Drøftinga får fram kva erfaringar dei unge har og har hatt til helsepersonell, venner og familie når dei har ein kreftsjuk forelder som er innlagt. Den går òg inn på ungdommen sitt behov for tilstrekkeleg informasjon, samt sjukepleiaren sitt møte med pårørende. Dette er med på å svare på problemstillinga for oppgåva.</p> <p><u>Konklusjon</u></p> <p>For å ivareta ungdom som pårørende til ein kreftsjuk forelder er kunnskap og kompetanse essensielt for at sjukepleiarar skal lukkast i møte med ungdom som pårørende. Funna i litteraturstudiane framhevar dette behovet. Det er også viktig å halde seg oppdatert på korleis ein kan gje dei unge pårørende best mogeleg stønad og oppfølging basert på ungdommen sine livserfaringar.</p> <p>Kommunikasjon og informasjon er òg ein viktig suksessfaktor for at unge skal forstå situasjonen dei står opp i. Funna i oppgåva syner manglar her, og viser derfor til at kommunikasjon og informasjon frå sjukepleiarar er viktig i situasjonar der ungdom er pårørende.</p>	

(Tal på ord:272)

## Innholdsliste

<b>1. INNLEIING .....</b>	<b>1</b>
1.1 BAKGRUNN FOR VAL AV TEMA .....	1
1.2 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING.....	2
1.3 AVGRENSING .....	2
1.4 OMGREPSFORKLARING .....	2
1.4.1 Pårørende.....	2
1.4.2 Kreft.....	3
1.4.3 Ivaretaking.....	3
1.5 DISPOSISJON .....	3
<b>2. TEORI.....</b>	<b>4</b>
2.1 KREFT .....	4
2.2 UNGDOM.....	4
2.3 UNGDOM SOM PÅRØRANDE .....	5
2.4 KOMMUNIKASJON .....	6
2.5 JOYCE TRAVELBEE.....	7
2.6 SJUKEPLEIAREN SI ROLLE.....	8
<b>3. METODE.....</b>	<b>10</b>
3.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	10
3.2 LITTERATURSØK.....	10
3.3 KJELDEKRITIKK.....	12
<b>4. PRESENTASJON AV FORSKINGSRESULTATA.....</b>	<b>14</b>
<b>5. DRØFTING.....</b>	<b>17</b>
5.1 UNGDOMEN SINE ERFARINGAR .....	17
5.2 UNGDOMEN SITT BEHOV FOR TILSTREKKELIG INFORMASJON.....	20
5.3 SJUKEPLEIAREN SITT MØTE MED UNGE PÅRØRANDE.....	22
<b>6. AVSLUTNING .....</b>	<b>25</b>
<b>REFERANSELISTE.....</b>	<b>27</b>

# 1. Innleiing

Kreftregisteret (2018) viser til at det ved utgangen av 2016 var 262.884 menn og kvinner i Noreg som har hatt kreft eller som levde med sin kreftsjukdom. Det var over 80.000 fleire enn ved utgangen av år 2006. Gjennom at forelderen rammast av sjukdommen, rammast også dei unge som pårørande (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Denne bacheloroppgåva vil sjå nærare på temaet «Ungdom som pårørande». Fokuset er retta mot ungdom og korleis sjukepleiarar skal ivareta ungdom med ein kreftsjuk forelder. Innleiingsvis presenterast bakgrunn for val av tema, hensikt og problemstilling. Vidare kjem avgrensingane i oppgåva og ei skildring av oppgåva sin disposisjon.

## 1.1 Bakgrunn for val av tema

Kvart år opplever barn og unge at foreldre får kreft. I følge kreftforeningen (2013) er det over 34 000 barn og unge under 18 år i Noreg som har foreldre som har eller har hatt kreft. Rundt 4 000 barn under 18 år opplever at ein nær familiemedlem får kreft (Larsen & Nortvedt, 2011). Larsen og Nortvedt (2011) viser i si undersøking at kreft hos ein forelder kan skape psykososialt stress hos barn og ungdom på grunn av frykt for å miste den som er prega av kreften. Kreften vil òg medføre endringar i familien si rolle, samhandling og kvardagsliv.

Ifølge Jungdal og Pedersen (2013) er pårørande ein viktig ressurs for pasient og helsepersonell. Ei viktig oppgåve for helsepersonell er å ivareta pårørande i vanskelege situasjonar. Det er ekstra viktig å ivareta barn og ungdom som pårørande. Det viser seg dessverre at det kan være lett å oversjå pårørande i ein travel kvardag.

Heilt fram til 2010 har barn og unge vore ei oversett gruppe. I 2010 vart det innført nye bestemmingar i helsepersonellova (1999) §10a. Endringane i helsepersonellova seier at unge under 18 år med kreftsjuke foreldre har krav på informasjon og oppfølging frå helsevesenet (Syse, 2012). Ifølge spesialisthelsetenestelova (1999) §3-7a skal det vere ein barneansvarleg som har ansvar for oppfølging av mindreårige pårørande ved alvorleg somatiske sjuke pasientar.

På bakgrunn av dette har eg observert i praksis at sjukepleiarar har lite kunnskap og kompetanse i møte med og ivaretaking av ungdom når ein forelder er kreftsjuk. Dette syner òg studien til Finch og Gibson (2009). Her kjem det fram at sjukepleiarar rapporterer mangel på kunnskap og erfaringar i møte med unge som pårørande, mangel på kommunikasjon med

ungdom som har ein kreftsjuk forelder.

Val av tema falt naturleg på ungdom då ungdom har hatt og har lite fokus i sjukepleiarutdanninga. Sjølv har eg lite erfaringar innan temaet. Hensikta med oppgåva er å få ei betre forståing av ungdom som pårørande og auke kunnskapsnivået på dette området. Dette for å verte tryggare og i betre stand til å møte ungdommen i mitt arbeid som sjukepleiar.

## **1.2 Hensikt og problemstilling**

Hensikta med bacheloroppgåva er å samle informasjon og lage eit grunnlag som kan vere med å rette fokus og hjelpe sjukepleiarar til å handtere ungdom som pårørande med kreftsjuk forelder på ein best mogeleg måte gjennom kommunikasjon, informasjon og ungdom sine erfaringar, samt gjennom studiar og eiga erfaring i sjukepleie. Med bakgrunn i dette er det formulert følgande problemstilling.

*“ Korleis kan sjukepleiarar ivareta ungdom som pårørande med ein kreftsjuk forelder?”*

## **1.3 Avgrensing**

Oppgåva er avgrensa til ungdom (aldersgruppe 13-16 år). Ungdomstida representerer identitetsutvikling og nye roller står sentralt, der ein blant anna ikkje ønsker å differensiere seg frå resten. Ungdom kan derfor vere ei vanskeleg og krevjande gruppe å arbeide med (Grønseth & Markestad, 2011). Spesialisthelsetenesta er valt som arena for behandling av den kreftsjuke som er innlagt. Her er det naturleg at sjukepleiarar kjem i kontakt med pårørande. Det vil bli fokusert på pårørandekontakt, ungdommen sine erfaringar òg kommunikasjon og informasjon med ungdom i oppgåva. Sjukepleiarane har den rettleiande og støttande funksjon i oppgåva. Det er ikkje lagt vekt på ein spesiell type kreft, men fokuset er retta mot ein alvorleg kreftdiagnose som kan resultere i død.

## **1.4 Omgrepsforklaring**

Omgrepsforklaring vil gi ei kort skildring av omgrep som blir nytta og utdjupa i oppgåva.

### **1.4.1 Pårørande**

Pårørande definerast som personar som er registrert av pasienten sjølv. Dei har rett på informasjon om pasienten sin helsetilstand i samsvar med pasienten sitt ønske (Pasient- og brukerrettighetslova, 1999 §3-3).

### **1.4.2 Kreft**

Kreft oppstår når det dannast skade i cellene sitt arvestoff. Derav vil cellene dele seg ukontrollert. Når kreftcellene fortset å dele seg ukontrollert, skjer det ei opphoping av kreftceller i organet der veksten starta. Etter kvart dannast det ein kreftsvulst (kreftforeningen, 2013).

### **1.4.3 Ivaretaking**

Omgrepet ivaretaking definerast som å ta vare på. Ivaretaking for sjukepleiarar kan skildrast som å gi omsorg og støtte til pårørande (Kristoffersen, 2014).

## **1.5 Disposisjon**

Oppgåva er delt inn i seks kapittel. Kapittel ein innleiast med bakgrunn for val av tema med eit samfunns- og sjukepleiefagleg perspektiv. Deretter følgjer ein presentasjon av problemstilling og hensikt, avgrensing av oppgåva, omgrepsforklaring og disposisjon. I neste kapittel kjem teori fram, der tema for oppgåva blir belyst. Kapittel tre presenterer metode, som omhandlar kva som kjenneteiknar ei litterær oppgåve. Påfølgjande kjem databasar og søkeprosess som er brukt for å finne nytta forskingslitteratur. Kapittelet rundar av med kjeldekritikk. I kapittel fire presenterast forskingsartiklane som er relevante for å svare på problemstillinga. Kapittel fem tar føre seg ein drøftingsdel, der teorien frå kapittel to blir dratt inn for å drøfte opp mot problemstillinga. Ein avsluttar derav med kapittel seks som består av avslutninga og konklusjon for oppgåva.

## 2. Teori

Teoridelen er ifølge Stordalen og Støren (2010) den delen i oppgåva der det blir gjort greie for relevant teori som seinare skal drøftast opp mot kvarandre. Meininga med teoridelen er å vise at ein har forstått den teorien ein vel å bruke. For å vise dette på best mogleg måte kan det vere hensiktsmessig å ta med konkrete dømer, som viser teori i praksis.

### 2.1 Kreft

Kreftsjukdommar har vore med oss i lang tid, og den spelar ei større og større rolle i kvardagen til kvar enkelt. Ifølge Rørth (2014) kan kreft oppstå i nesten alle celler. Krefttypane har mange fellestrekk, samtidig som det er mykje som skil dei frå kvarandre. På bakgrunn av dette vil sjukdomsforløpet, behandling og overleving variere. Kreft er ei stor krise og påkjenning i livet til mange, både for pårørende og pasienten sjølv. Som sjukepleiar skal ein vere involvert i pleie og behandlinga for at det skal vere kvalitet i det sjukepleiarfaglege arbeidet kring dette. Samtidig vil dette vere til hjelp for å forstå kva forelderen gjennomgår (Grube, 2014).

### 2.2 Ungdom

Basert på Grønseth og Markestad (2011) representerer ungdomstida ein overgangsfase mellom barndom og vaksenlivet, og pregast av kroppsleg forandring, sterk emosjon, aukande sjølvstende, endra sosiale roller og identitetsutvikling. Forskjellar er ein heilt naturleg del av ungdomslivet. All ungdom vil erfare ungdomstida ulikt då dei tenkjer, tolkar og reagerer ulikt i situasjonar dei blir utsett for. Det skyldast at individ erfarer og taklar biologiske, psykologiske og miljømessige forandringar på forskjellige måtar. Å lære kva som kjenneteiknar aldersgruppa ungdom kan derfor vere viktig i møte med den unge pårørende.

Erikson referert i Tetzchner (2012) delar ungdom inn i tidleg, mellom- og seinungdom. Ungdom mellom 13 og 16 år plasserast i mellomungdom. Identitetsomgrep utviklast og modnast i ungdomsåra. Det forståast på ulike måtar. Personleg identitet er knytt opp mot seg sjølv, medan sosial identitet er knytt opp mot den gruppa menneske ein tilhøyrrer (Håkonsen, 2014). Lausriving frå foreldre gjer det viktig å finne sin plass i vennegjengen og å ikkje skilje seg ut. Vennegjengen kan fungere som ein vikarierende familie, og opposisjon mot autoritet kan førekomme. Den intelligente kompetansen er auka, men evne til å tenkje abstrakt, sjå samanhengar og konsekvensar av val vil ikkje vere ferdig utvikla hos mellomungdom. Dei stiller ofte krav til seg sjølv, og kan sitte med ein følelse av at ein ikkje er flink nok. Stadfesting søkast av vaksne og hos vennar, det å finne seg sjølv og sin eigen identitet står

sentralt. Mangel på stadfesting og anerkjenning kan lett føre til usikkerheit og rolleforvirring. Det å bli sett, få hjelp til sjølvstendig kontroll og meistring er viktig i denne aldersfasen. Informasjon er òg viktig for ungdom fordi dei begynner å sjå heile bilete, samt ha sine egne og sterke meiningar (Tetzchner, 2012).

### **2.3 Ungdom som pårørande**

Ungdom blir ofte skildra som turbulente og forvirrande samt prega av auka sårbarheit (Blindheim & Thorsnes, 2011). Alle er ulike med tanke på alder, religion, utvikling, personlegdom og korleis dei fungerer i kvardagen. Det er viktig å tenkje på at alle familiar og ungdommar må handterast på ulike måtar, og sjå situasjonen sin grad på korleis sjukdomen påverkast familien og korleis ein ved dette skal hjelpe dei (Helsedirektoratet, 2010).

Pasienten sjølv bestemmer kven som er pårørande, og gjennom pasient- og brukarrettighetslova (1999) §1-3 har den pårørande då rett på informasjon om helsetilstanden til pasienten og hjelpa som blir gitt. Formålet med å oppgje nærmaste pårørande er primært at dei skal ivareta pasienten si interesse/beste (Helsedirektoratet, 2015). Når ein ungdom lever med ein kreftsjuk forelder, omtalast dei som pårørande (Blindheim & Thorsnes, 2011). Ungdom som pårørande er ikkje pårørande slik vaksne er pårørande. Dei har framleis rett på å få bevart ungdomstida, sjølv om det er oppstått ein alvorleg kreftsjukdom i familien. Dei skal få sleppe plikter, omsorgsoppgåver og belastningar som er større enn det dei kan meistre (Grønseth & Markestad, 2011). Ungdom klarer ikkje å bedømme kreftene sine eller eventuelle langvarige konsekvensar av å ta på seg for mange omsorgsoppgåver. Omfattande oppgåver som foregår over ein lengre tidsperiode kan føre til for stor belastning på dei unge (Phillips & Lewis, 2015). Det er viktig at dei unge skal få oppretthalde ein normal kvardag med skule, venner og idrett. Dette er viktig for å bevare ungdomstida (Grønseth & Markestad, 2011).

Ifølge Blindheim og Thorsnes (2011) er ungdom svært sårbare. Derfor er det særst viktig å følgje opp ungdom som pårørande når dei har ein kreftsjuk forelder. Ungdom uttrykker ofte at dei taklar hendingar som vaksne. Ein vaksen vil også heilt naturleg behandle ein ungdom som meir vaksen enn det dei i grunn er. Ein må tenke at ungdommar framleis er barn fram til dei er 18 år, og dei vil trenge støtte og ekstra hjelp under forelderens sjukdomsforløp. Det viser seg at ungdom får ein meir barnsleg reaksjon enn det inntrykket ein i utgangspunktet får (Skants, 2014).



Som helsepersonell er det ikkje alltid lett å vite korleis ein skal ivareta ungdom som pårørande. Vidare påpeikar Blindheim og Thorsnes (2011) at ein som sjukepleiar ikkje må gje opp sjølv om ein blir avvist ved første forsøk på ein samtale, deltaking i grupper eller på kurs for å treffe andre i samanliknbare situasjonar. Ein skal fortsette å vise at ein bryr seg, og vise at dei ikkje blir gløymt av helsepersonellet.

## **2.4 Kommunikasjon**

Eide og Eide definere kommunikasjon som “utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter” (2013, s. 17). Røkke og Hanssen (2013) forklarar at god kommunikasjon kan bli sett på som effektiv informasjonsformidling og meiningsformidling, då partane har forstått kvarandre på den måten at dei har utveksla informasjon og veit kva den andre meiner.

Kommunikasjon som blir brukt i kvardagen er ikkje den same som ein bruker som helsepersonell. Som helsepersonell møter ein dei som har behov for vår støtte og hjelp. På den måten kommuniserer ein som yrkesutøvar. Målet med kommunikasjonen skal vere helsefagleg, fagleg grunna og hjelpande (Eide & Eide, 2013). Vidare påpeikar Eide og Eide (2013) at hjelpande kommunikasjon sjåast på som anerkjennande, skapar trykkleik og tillit, samt formidlar informasjon som bidrar til å løyse problem og stimulere til meistring. Det er òg viktig å lytte aktivt, observere andre sine nonverbale og verbale teikn, og skape ein god relasjon.

Ungdom kan førestille seg korleis noko kan vere, utan å ha opplevd det sjølv. Samtidig kan dei i større grad følgje med på ein vaksen dialog. Kvar ungdom er unik. Dermed er kommunikasjonbehovet i møte med unge pårørande viktig å kartlegge (Eide & Eide, 2013). Studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) støtter oppunder Eide og Eide (2013) sin teori om å kartlegge ungdommen sitt informasjon- og kommunikasjonsbehov. Det er derimot viktig å hugse at ungdom framleis er barn, og at det kan vere lett å stille høge krav. Mangel på stadfesting for dei unge kan føre til usikkerheit og forvirring.

Som sjukepleiar i møte med unge pårørande er den verbale lytteferdigheita å stille spørsmål og å oppmuntre den andre parten til å snakke. Den nonverbale kan vere knytt til augekontakt, kroppshaldning og fysisk berøring (Eide & Eide, 2013). Det vil seie at ein skal lytte aktivt til ungdommen, skape trykkleik i situasjonen og dermed komme med sentral informasjon

undervegs. Ifølge Travelbee (2001) vil ein kunne skape eit tillitsforhold i den forstand at ungdommane tør å spørje om det dei egentleg lurar på via å ha etablert eit tillitsforhold gjennom god kommunikasjon.

Forsking viser at ungdom som pårørande har behov for informasjon (Blindheim & Thorsnes, 2011). Informasjon er òg den mest grunnleggande føresetnaden for å involvere pårørande (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Ifølge Larsen og Nortvedt (2011) inneber det god, oppdatert og tilpassa informasjon slik at pårørande kan handtere sin eigen situasjon. Viktige oppgåver for sjukepleiarar er å lære om dei unge sitt informasjons- og kommunikasjonsbehov for å gi effektive og hensiktsmessige tenester når ein har ein kreftsjuk forelder (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Manglande informasjon kan føre til feiltolking, uklarheit og informasjonsmengd til forvirring, særleg om informasjonen ikkje er tilpassa dei unge si modning (Larsen & Nortvedt, 2011). Hensikta med informasjonen til unge pårørande er å vere til hjelp for forståing, meining og føreseielegheit (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008).

## **2.5 Joyce Travelbee**

Joyce Travelbee var ein psykiatrisk sjukepleiar og lærar i sjukepleiarutdanninga på ulike universitet i USA på 50-talet (Travelbee, 2001). Travelbee er kjend for sine teoriar retta mot det mellommenneskelege aspektet ved sjukepleie. Ho hadde fokus på utvikling av relasjonar mellom pasient og sjukepleiar, samt korleis ein kan hjelpe ein person, samfunn eller familie til å meistre og finne meining med sjukdom og lidning (Tomey, 2011).

Travelbee (2001) ser på kvart menneske som lik samtidig som ein er ulik. Mennesket er heile livet eit individ i vekst, utvikling og endring. Ifølge Travelbee (2001) er det ikkje berre den sjuke som treng hjelp. Familien rundt kan òg trenge hjelp av dei profesjonelle sjukepleiarane. Sjukepleiarar skal ta vare på familien til den sjuke. Alt som angår pårørande, angår òg den sjuke, og omvendt. Å hjelpe familie, individ eller eit samfunn med å førebygge eller meistre erfaring med sjukdom, er det òg knytt til å førebygge sjukdom og å fremje helse (Travelbee, 2001).

Travelbee (2001) hevdar at sjukepleiaren sitt mål og hensikt kunn vil bli oppnådd gjennom etablering av eit menneske-til-menneske forhold. Det å forme eit menneske-til-menneske forhold og kommunikasjon kan egne seg i møte med unge pårørande. Det er avgjerande ved at sjukepleiar og pårørande ser kvarandre i sine roller (Travelbee, 2001). Ifølge Travelbee

(2001) er kommunikasjon eit sentralt verktøy for å kunne etablere eit menneske-til-menneske forhold. Vidare skildrar Travelbee (2001) at ved kommunikasjon får sjukepleiarar anledning til å bli kjend med pårørande. Som sjukepleiar må ein forstå det som blir formidla via kommunikasjonen, samt forstå korleis ein skal bruke dette vidare.

## **2.6 Sjukepleiaren si rolle**

Sjukepleie er ofte pasientretta, samtidig som det ofte er i kontakt med pårørande. Kunnskap om kva utfordringar pårørande møter og korleis sjukepleiarar bør ivareta dei og deira behov er relevant for utøving av sjukepleie (Kristoffersen, 2014). Grunnlaget for all sjukepleie skal vere respekten for det enkelte mennesket sitt liv og verdigheit. Sjukepleie skal bygge på barmhjertigheit, omsorg og respekt for menneskerettane (Norsk Sykepleieforbund, 2016). Vidare bygger Norsk Sykepleieforbund (2016) på at som sjukepleiar skal ein handle ut frå dei yrkesetiske retningslinjene. Det betyr at ein skal bidra til at pårørande sin rett til informasjon blir ivaretatt. Når ungdom er pårørande bidrar sjukepleiaren til ivaretaking av deira særskilte behov. Rolla til sjukepleiaren har fokus på den rettleiande og støttande funksjonen. Dette inneber å vere til stades for dei unge, vise at ein forstår og ser dei, samt informere tilstrekkeleg slik at det er mogleg å forstå kva som føregår (Eide & Eide, 2013).

Helsepersonellova (1999) §10a tek føre seg helsepersonell si plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørande. Lova seier at helsepersonell skal ha samtaler med pasienten om barnet sitt informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og rettleiing om aktuelle tiltak. Vidare skal ein bidra til at dei unge og personar som har omsorg for dei, i samsvar med reglane om teieplikt, gi informasjon om pasienten sin sjukdomstilstand, behandling og moglegheit for samvær. Informasjonen skal gjevast i ei form som er tilpassa mottakaren sine individuelle føresetnadar.

Å stå i ein relasjon til eit anna menneske si smerte kan vere ei krevjande oppgåve som sjukepleiar (Kristoffersen, 2014). For å oppretthalde den profesjonelle rolla som sjukepleiar er det viktig å ikkje bli for kjenslemessig involvert, men halde ein relativ distanse. Sjukepleiaren skal vere bevisst på sine haldningar og oppførsel overfor pårørande, samtidig som ein må vere bevisst på pårørande si rolle. Oppgåva for sjukepleiaren er å vere ein ressurs, ikkje å ta over omsorga (Kristoffersen & Nortvedt, 2014).

Sjukepleiarar må vere varsame for pårørande sin situasjon. For å skape eit forhold mellom pårørande og sjukepleiar er det viktig at sjukepleiaren viser empati og forståing (Kristoffersen, 2014). Ein som er imøtekommande, open, viser respekt og informerer heller på den enkelte sitt nivå kan bidra til å danne tillit og tryggleik. Å etablere eit tillitsforhold til den unge, krev merksemd og aktiv lytting, samt ei passiv rolle i kommunikasjonen der ein lar den unge ta styringa. Ein bør skape eit forhold gjennom tv-spel, teikning og andre interesser hos den enkelte ungdom (Eide & Eide, 2013). Grunnlaget for å kunne støtte ungdom vil alltid vere tryggleik, tillit, anerkjenne ungdommen som dei er trass i at dei har ein forelder med kreft (Phillips & Lewis, 2015).

### **3. Metode**

Metode er ifølge Dalland (2013) eit verktøy som skal hjelpe oss til å samle inn data til noko vi ønsker å undersøke. Den fortel noko om korleis ein bør gå fram når ein finn ny kunnskap og skal kontrollere den. Ved bruk av metode vil data og informasjon som er blitt samla inn hjelpe til med å svare på problemstillinga (Dalland, 2013).

#### **3.1 Litteraturstudie som metode**

Denne oppgåva er ein litteraturstudie. Ein litteraturstudie er ifølge Fosberg og Wengström (2016) bygd opp av eksisterande og aktuell kunnskap frå andre skriftlege kjelder, som forskingsartiklar med systematiske observasjonar. Aveyard (2014) presiserer at litteraturstudien er viktig fordi den kan føre til nye oppdagingar innanfor området som berre vil vere mogleg å oppdage ved at fleire studiar samlast og blir analysert opp mot kvarandre. Samstundes har litteraturstudien den eigenskapen at ein samanfatar litteraturen innanfor det aktuelle området, som skal gjere det enklare for lesaren å finne den ønska litteraturen utan å lese gjennom heile studien. Vidare peikar Aveyard (2014) at alle litteraturstudiar skal innehalde ei problemstilling, metode, presentasjon av resultat, diskusjon og om mogleg ein konklusjon. Mangel på denne strukturen i artiklar kan ifølge Aveyard (2014) krevje at ein må gå enda djupare i studien for å vere sikker på at den er av god kvalitet.

#### **3.2 Litteratursøk**

Ifølge Bjørk og Solhaug (2008) handlar eit systematisk litteratursøk om å finne aktuelle søkeord og å kombinere desse slik at ein sit igjen med dei mest relevante referansane i forhold til oppgåva. Ein begynner som regel breitt med søket for deretter å snevre det inn. Som regel er eit litteratursøk ein prosess som er tidkrevjande, og den går føre seg gjennom heile oppgåveprosessen.

For å finne relevant fag- og forskingslitteratur blei databasane Cinahl og PubMed nytta. Desse databasane blei valgt på grunnlag av dei relevante for sjukepleie samt at dei er anbefalt av Lovisenberg diakonale høgskule. Følgande emneord blei nytta i litteratursøket: "children", "adolecents", "parents cancer", "communication", "advanced cancer", "information", "palliative care" og "grief". Kvart søkeord blei søkt på for seg sjølv, og i kombinasjon med "AND" og "OR" for å avgrense litteraturen. For å få oppdatert kunnskap innanfor temaet, vart søket avgrensa til perioden 2008-2017. Samstundes vart søket avgrensa til "Adolecents" slik

at berre artikkelar som var basert på den valde målgruppa for oppgåva kom fram. Søka resulterte i fire relevante studiar, som er forklart nærare i kapittel 4.

Sykepleien.no blei bruk for å finne forskning på norsk. Ungdom som pårørende blei brukt for søket. Dette medførte åtte treff. Den einaste forskingsartikkelen som eigna seg for oppgåva var: ” Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft” (Hofset & Nortvedt, 2011). Søkestrategien er framstilt i tabell 1.

**Tabell 1** - Søkestrategi

SØKEORD	DATABASAR
Children	Cinahl
Adolecents	PubMed
Paratens cancer	Sjukepleie Forsking
Communication	
Advanced cancer	
Information	
Palliative care	
Grief	
Ungdom som pårørende	

Vidare vart inklusjons- og eksklusjonskriterium utarbeida. Tabell 2 framstiller ei oversikt over dei abstrakta eg leste til dei enkelte artiklane, før eg valte ut dei som passar best til oppgåva. Ifølge Aveyard (2014) vil gode inklusjons- og eksklusjonskriterium bidra til eit kontinuerleg fokus på relevant litteratur, samtidig som ein lettare vil kunne identifisere det ein treng og leitar etter i forhold til studien. Det vil vidare gi lesaren ei betre forståing for kva kriterium som blei lagt til grunn for val av artiklane som er brukt i oppgåva. Det er ikkje valt ein spesifikk kreftdiagnose, men sett på all kreft generelt, samt sjukepleie til alle unge pårørende, uavhengig av forelderen sin kreftdiagnose. Alderen er satt frå 13 til 26 år, fordi nokon informantar i studiane snakkar om erfaringar frå tidlegare.

**Taell 2 – Inklusjons- og eksklusjonskriterium.**

<b>INKLUSJONSKRITERIUM</b>	<b>EKSKLUSJONSKRITERIUM</b>
Sjukepleie til unge pårørende med ein kreftsjuk forelder	Sjukepleie til unge pårørende som ikkje har ein kreftsjuk forelder
Kreft generelt	Ikkje kreft
Alder: >13år	Alder: <13år
Artiklar der unge pårørende er inkludert	Artiklar der unge pårørende ikkje er inkludert.
Artiklar som inkluderer helsepersonell	Artiklar som ikkje inkluderer helsepersonell
Kvantitative og kvalitative studiar	Litteratur reviews
Fagfellevurdert	Ikkje fagfellevurdert
Språk: Engelsk og skandinavisk	Artiklar som er omsett frå eit anna språk til engelsk eller skandinavisk
IMRAD struktur	Ikkje IMRAD struktur
Publiseringsår: 2008 - 2017	Publiseringsår: <2008

### **3.3 Kjeldekritikk**

Kjeldekritikk skal vise at ein er kritisk til den litteraturen ein har funne (Dalland, 2013).

Ved å vere kritisk til kjeldene som ein nyttar, kan ein ifølge Dalland (2013) evaluere i kva grad teori og forskingsartiklane kan nyttast til problemstillinga.

Dei nytta forskingsartiklane viser til kvalitativ metode. Fosberg og Wengström (2016) forklarar kvalitativ forskning som innblikk i menneske sine eigne erfaringar og at forskaren får djup kjennskap i deltakaren sitt liv. Vidare seier dei at ein kvalitativ metode gir innsikt i dei prosessane som formar individets oppførsel. Kvantitativ metode gir data i form av målbare einingar. Ein har ifølge Dalland (2013) òg moglegheit til å rekne, anten det er å finne gjennomsnittet av noko eller ein ønskjer å finne prosentdelen av noko. At alle dei utvalde

forskningsartiklane er av kvalitativ metode, gjer det lettare å forholde seg til. Samtidig ser eg ein svakheit med dette. Ein kombinasjon av både kvalitativ og kvantitativ metode kan vere med å styrke oppgåva, grunna at det kan gi ei brei og djupare forståing.

Databasane som er brukt er anbefalt av Lovisenberg Diakonale Høgskule, og som dermed styrkar oppgåva. Då eg søkte i dei ulike databasane avgrensa eg søket frå 2008-2017. Litteraturen som eg har valt å bruke ut frå avgrensinga av søket er ikkje eldre enn 10 år. Ein fordel av dette er at det er nyare oppdatert forskning og oppdatert kunnskap. Artiklane som er nytta i oppgåva er på engelsk. Dette kan både vere ein styrke og svakheit. Ein vil oppnå eit større og breiare bilete på området ved at artiklane er på engelsk. Samtidig vil ein kunne oppleve misforståingar og gå glipp av viktig informasjon og budskap (Dalland, 2013).

IMRAD struktur står for introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Ved bruk av denne strukturen fekk eg sikra kvaliteten på forskinga frå dei ulike databasane om dei var bygd opp etter IMRAD. Denne strukturen skal gjere det enklare å sjå kva som er forskning.

Det er gjort eit unntak ved avgrensing av årstall. Då eg har tatt føre meg boka ”Mellommenneskelige forhold i sykepleien” (Travelbee, 2001). Boka er over ti år gammal, noko som kan vere ein svakheit. Likevel har eg valt å sjå vekk frå dette, då eg vurderer boka som truverdig og relevant. Samstundes er det ikkje gitt ut ein nyare versjon.



## 4. Presentasjon av forskingsresultata

Dette kapittelet tar føre seg ein artikkelmatrise som kort presenterar dei fire aktuelle forskingsartiklane som kjem til nytte for å svare på problemstillinga.

Nr	Forfattar	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Larsen og Nortvedt (2011)	Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft	Sykepleie Forskning	Hensikta med studien tar utgangspunkt i barn og ungdoms informasjonsbehov når ein forelder får kreft.	Systematisk litteraturstudie	Studien understrekar at informasjonen må tilpassast individuelt. Informasjonen si hensikt skal vere å hjelpe dei unge til å skape forståing, meining og føreseielegheit, samt redusere stress og bekymring. Å få informasjon om kva som var forventa av barn og unge og korleis dei kunne vere til hjelp var noko dei satte pris på. Gjennom studien såg ein at foreldra er den viktigaste informasjonskjelda deira. Konkret og ærlig informasjon om sjukdom og behandling, i tillegg til informasjon underveis om sjukdom og behandling satte dei unge pris på.
2	Kennedy og Lloyd-Williams (2009)	Information and communication when a parent has advanced cancer	Journal of Affective Disorders	Hensikta med studien var å identifisere barn og unge sitt kommunikasjons- og informasjonsbehov. Kvar, korleis og kven dei ønska å få informasjonen av når dei har ein forelder som er blitt alvorleg kreftsjuk.	Kvalitativ studie med semi-strukturerte intervjuer	Funna i studien konkluderte med at hovudkjeldene til informasjon for ungdommen bestod av foreldre, støttegruppe, lege, skule og media. Spesifikk og kontinuerleg informasjon om sjukdommen sin utvikling var noko dei ønskte. For å oppnå effektive og

						<p>hensiktsmessige tenester til dei unge, formidla studien at læring om barn og unge sitt kommunikasjon- og informasjonsbehov var viktig når forelderen har alvorleg kreft. Vidare konkluderte studien med at betre kommunikasjon innan og utanfor familien vil vere til nytte for dei unge når ein kreftdiagnose er blitt kjent i familien</p>
3	Phillips og Lewis (2015)	The adolescent's experience when a parent has advanced cancer	Palliative Medicine	Hensikta til studien er å utdjupe erfaringar frå eit ungdomsperspektiv der dei lever med ein alvorleg kreftsjuk forelder	kvalitativ studie med semi-strukturert intervju	<p>Funna frå studien belyser at ungdommen prøver å leve eit normalt liv trass i at sjukdommen påverkar heile familien. Foreldra hadde store bekymringar om korleis dei skulle snakke med barna sine om kreften. Manglande tilgang til fagpersonell for å hjelpe dei, samt eigne ressursar gjorde dette vanskelig. Å initiere ein slik samtale for ungdommen var heller ikkje enkelt. Bekymringa for at den ramma personen ville bli belasta av ein slik samtale, samtidig som at samtalen var "skummel". Studien fokuserer òg på å hjelpe helsepersonell i møte med unge pårørande, og belyse behovet for</p>

						fokus på heile familien.
4	Karlsson, Andersson og Ahlström (2013)	Loneliness despite the presence of others – Adolescents' experiences of having a parent who becomes ill with cancer	European Journal of Oncology Nursing	Hensikta med studien tar utgangspunkt i å synleggjere erfaringar og problemstillingar ungdommen opplevde å ha i tenåra når ein forelder vart kreftsjuk	Narrativt intervju med kvalitativ analyse	Det kjem fram frå funna i studien at dei unge pårørende ønska meir informasjon frå helsepersonell ved sjukehus. Samtidig som dei understreka støtte frå familie og venner, men at dei også sett pris på å få snakke med helsepersonell. Desse erfaringane vil gi helsepersonell ein moglegheit til å gi betre støtte til både pårørende og den kreftsjuke. Studien konkludere med å gi lik informasjon til familiemedlemmer som blir gitt til pasient, og at god kommunikasjon vil redusere eventuell einsamheit i familie.

## 5. Drøfting

Når ein forelder rammast av kreft, rammast òg dei unge pårørande (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Som sjukepleiarar vil det vere viktig å skape eit tillitsfullt forhold til unge som pårørande for å kunne oppnå forståing og mestring over den sårbare situasjonen (Kristoffersen, 2014). Under dette kapittelet vil teori og forskning bli drøfta opp i mot kvarandre for å svare på følgande problemstilling: Korleis kan sjukepleiarar ivareta ungdom som pårørande med ein kreftsjuk forelder?

### 5.1 Ungdomen sine erfaringar

Larsen og Nortvedt (2011) viser til at ungdomstida er i ein sårbar periode med fysiske, sosiale og psykiske forandringar. Eit prinsipp er derimot at dei unge vekslar mellom behov for nærleik og avhengigheit av familien, samtidig som ein ønsker større sjølvstendigheit. Identiteten utviklast og merksemda er retta mot framtida. Grønseth og Markestad (2011) understrekar prosessen der ungdom treng at familien er ein trygg og stabil base. Når då kreftsjukdom opptrer i familien, utfordrar dette den stabiliteten som dei unge har behov for.

Uavhengig av alder, utvikling, personlegdom og religion er alle unge ulike. Dermed er det rimeleg å sei at ungdommar opplever kreftsjukdom innad i familien på ulike måtar (Blindheim & Thorsnes, 2011). Det er mogleg at opplevinga kan basere seg på sjukdommen sin alvorsgrad, eller andre faktorar som korleis dei opplever å bli ivaretatt av helsepersonell (Blindheim & Thorsnes, 2011). Sett i eit slikt lys vil ein som sjukepleiar møte ungdom med ulike erfaringar. Alvorleg kreft inneber ikkje nødvendigvis rask sjukdomsutvikling, men det kan ofte vere ein lang prosess som involverer betring, så tilbakefall og deretter pågåande behandlingar (Rørth, 2014). Sett frå ungdomsperspektivet viser studiane at ungdommen prøvar å leve eit normalt liv trass for at sjukdommen påverkar heile familien (Finch & Gibson, 2009; Phillips & Lewis, 2015).

Funn frå studien til Phillips og Lewis (2015) viser at ungdom påverkast av forelderen sin kreftdiagnose. På den eine sida opplevde ungdommar at dei hadde eit sunnare liv som følgje av forelderen sin kreft, i tillegg til å vere klar over si eiga helse. Eksempelvis at dei et sunnare mat enn frå tidlegare av (Phillips & Lewis, 2015). Vidare kom det fram at nokon av ungdommane følte seg friskare enn sine jamnaldrande. Dette skyldast merksemda på helse for å ikkje bli sjuk (Phillips & Lewis, 2015). På den andre sida erfarte ungdommane at familierollene hadde forandra seg etter at ein forelder blei alvorleg kreftsjuk. Fleire av dei

unge rapporterte at dei trådte inn i vaksenlivet der dei tok over rolla som omsorgsperson, ved til dømes å ta hovudansvaret for husarbeid, klesvask, innkjøp av mat, passe yngre søsken og fullførte lekser aleine. Samtidig vende dei seg til venner for støtte og forståing (Phillips & Lewis, 2015). Dette strider imot Blindheim og Thorsnes (2011) sin konklusjon, då ungdom ikkje skal vere eller er pårørande slik vaksne er pårørande. Ungdom skal sleppe plikter, omsorgsoppgåver og annan belastning som er større enn det dei kan mestre. Dette er i tråd med Grønseth og Markestad (2011) som meiner at ungdom framleis har rett på å få bevart ungdomstida, sjølv om dei blir pårørande. Eit prinsipp er derimot å få oppretthalde ein normal kvardag med skulen, venner og idrett. Dette er viktig for å bevare ungdomstida (Grønseth & Markestad, 2011). Sjølv om ungdom overtok rolla som omsorgsperson, var det ikkje nødvendigvis negativt (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Karlsson, Andersson & Ahlström (2013) viser til at ungdom synast som regel at det var givande å få bidra når familien var i krise. Tvert imot såg nokon av ungdommane at kreften bidrog til å forme dei som person. Det påverka sjølvbildet deira og fremma deira eigen modnad (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Studien til Phillips og Lewis (2015) støttar opp under dette. Det kom fram at mange lærte å ta vare på seg sjølv og ikkje vere avhengig av andre menneske. Samtidig er belastninga for stor når ungdom avstår frå fritidsaktivitetar og lar vere å vere med venner over tid.

Venner er ein viktig del av alle unge sitt liv, og dermed ein viktig faktor for deira livskvalitet (Hauken, 2017). Funn frå fleire studiar løfter fram at ungdommane skildra vanskane med å kommunisere med vennane sine (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013; Phillips & Lewis, 2015). Det viser seg at vennane til desse ungdommane ikkje forstod verkelegheita med å ha ein kreftsjuk forelder (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Det er rimeleg å sei at dette var ein stor skuffelse for dei unge, fordi dei hadde eit stort behov for å dele tankar om situasjonen deira (Phillips & Lewis, 2015). På ei anna side kom det fram i studiane at nokon av dei unge opplevde god støtte frå vennane sine. Det viser at når dei jamnaldrande var i stand til å yte støtte, syntes det å vere til god hjelp (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013; Phillips & Lewis, 2015).

Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) viser til at dei unge uttrykte frykt eller engstelse for å besøke forelderen på sjukehus, og at dei opplevde å ha lite kontakt med helsepersonell. Finch og Gibson (2009) og Phillips og Lewis (2015) underbygger dette i sine studiar då mange unge opplevde støtta frå sjukehuset og helsepersonell som minimal. Dei opplevde å bli

sett på som ein av mange som levde med ein kreftsjuk forelder. Studien deira peikar på at unge heller søkte støtte hos venner, familie og skulen framfor helsepersonell. På den andre sida kom det fram i studien til Larsen og Nortvedt (2011) at det samtidig kunne vere vanskeleg å kommunisere med vennane sine, sjølv om dette var ein av gruppene som gav sosial støtte. Manglande verktøy for forståing enda med at fleire unge erfarte å bli avvist av sine nære venner, samt at oppleving av skuffelse førekom (Larsen & Nortvedt, 2011).

Tidlegare kom det fram at ungdommar har ein fase i livet der det er viktig å ha nære relasjonar til menneske rundt seg som dei kan vere trygge på (Blindheim & Thorsnes, 2011). Dette løftar Grønseth og Markestad (2011) fram som viktig i kommunikasjon med ungdom, slik at dei unge vil kommunisere med sjukepleiarar. Derfor er det ekstra viktig at sjukepleiarar kan skape tillit til dei unge (Travelbee, 2001). Dette peikar på at dei unge vil føle seg trygge og som sjukepleiarar kan ein få stadfesting på korleis dei unge har det og kva som skal til for at dei får det optimalt (Grønseth & Markestad, 2011). Derimot underbygge Travelbee (2001) at ein skal etablerer eit menneske-til-menneske forhold mellom sjukepleiarar og pårørande, slik at dei skapar nær relasjon. I lys av dette vil dei unge føle seg trygge og kan kommunisere utan redsel.

Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) løftar fram at dei unge uttrykte mangel på støtte under forelderen sin sjukdom og snakka om ein avstand der dei opplevde ein einsamheit dei aldri hadde opplevd før. Dei mangla verktøy for å forstå situasjonen, og dei følte ein sorg og sinne over kva kreften hadde forårsaka. Likevel, gjennom ein følelse av nærleik ved trøst og støtte av familie og venner hadde dei klart å gjenvinne ei tru på framtida. På bakgrunn av dette peikar Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) på at det derfor er viktig at sjukepleiarar og andre helsepersonell har kunnskap om kva erfaringar ungdommane har for å kunne ivareta dei unge som pårørande. Vidare understrekar Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) viktigheita av å ha fokus på unge som pårørande. Det er viktig å vise interesse overfor denne gruppa, og lytte aktivt til deira følelsar og tankar. Dersom ein som sjukepleiarar ikkje tar seg tid til dette kan det forhindre viktig informasjon, og det kan føre til at ungdommen ikkje får den støtta og hjelpa som dei treng til å handtere situasjonen dei er i.

## 5.2 Ungdomen sitt behov for tilstrekkelig informasjon

Informasjon som ein tek imot, kan vere av ulike karakterar og kvalitet (Kristoffersen, 2014). Funn frå fleire studiar peikar på at manglande informasjon kan føre til uklarleik og bekymring, medan for stor informasjonsmengd bidrar til forvirring, om ikkje informasjonen er tilpassa dei unges modning (Larsen & Nortvedt, 2011; Kennedy & Lloyd-Williams, 2008).

Ifølge Helsedirektoratet sitt rundskriv (2010, s.3) skal ein som helsepersonell bidra til å dekke dei unge sitt informasjonsbehov og nødvendig oppfølging. Rundskrivet (2010, s. 13) løftar fram at helsepersonell har teieplikt regulert i Helsepersonellova (1999) §21. Derav vil opplysning om den kreftsjuke forelderen ikkje gitt vidare til andre, før det er blitt gitt samtykke til å gi den unge nødvendig informasjon jfr. Helsepersonellova (1999) §22. Det kjem fram i Helsepersonellova (1999) §10a at helsepersonell skal bidra til at unge får informasjon og oppfølging etter behov. I lys av dette er det nytting at informasjonen blir tilpassa alder og modnad (Galtung, 2017). Samanlikna med Tetzchner (2012) skyldast den intelligente kompetansen hos dei unge som er auka, men evna til å tenkje abstrakt, sjå samanhengar og konsekvensar av val ikkje vil vere ferdig utvikla. Galtung (2017) understrekar at det derfor er viktig å tenke på kva som er aldersadekvat å sei til dei unge. Helsedirektoratet (2010) framhevar at helsepersonellet skal gi informasjon om sjukdommen og tilstanden, kva behandling som blir gjennomført, korleis forelderen blir ivaretatt, kor lenge behandlinga varer og korleis tilstanden påverkar forelderen samt korleis besøksforholda fungerer på sjukehuset for dei unge. Det kjem òg fram i fleire studiar at dei unge ønsker dette (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008; Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013).

Kven dei unge ønsker informasjon av varierer (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). På den eine sida hadde dei fleste eit ønske om å snakke med sine foreldre, medan andre opplev at det kan vere utfordrande med tanke på å såre dei. På den andre sida var det viktig å ha nokon å prate med som forstod situasjonen deira som var utanfor familien, som for eksempel helsepersonell (Finch & Gibson, 2009). Viktige informasjonskjelder var for eksempel venner og helsepersonell, i tillegg til foreldre som i hovudsak var primærkjelda (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008; Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013; Larsen & Nortvedt, 2011). Vidare kom det fram i studiane at dei unge ønskte informasjon frå nokon dei kjente til, derfor kunne det vere aktuelt med ein primærstjukepleiar. Det vil sei at ein i størst mogleg grad tek i mot hjelp frå same person (Kristoffersen, 2014). Ved bruk av dette kan ein oppnå eit menneske-til-menneske forhold ved at ein tek vare på individet sitt sjukepleiarbehov (Travelbee, 2001). Eit

menneske-til-menneske forhold vil vere relevant for å oppnå eit forhold som er basert på tillit med den unge pårørande. Studiane understrekar viktigeita av at dei unge kunne stille spørsmål til dei faglærte om sjukdommen og korleis det er å vere i ein familie med kreftsjukdom. I tillegg til det er det viktig med skriftlege materialar til informasjon tilpassa dei unge som bøker, brosjyrar, media og anbefalte pålitelege internettsider (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008).

Først og fremst ønsker store deler av ungdommen i studiane openheit, konkret og ærleg informasjon og kommunikasjon om forelderen sin kreftsjukdom. Andre uttrykte eit behov for at informasjonen vart filtrert eller mjukna opp i samsvar med kva dei følte seg i stand til å handtere (Larsen & Nortvedt, 2011; Finch & Gibson, 2009). I Phillips og Lewis (2015) sin studie kom det fram frå fleire ungdommar at dei hadde manglande informasjon og kommunikasjon om forelderen sin kreft. Finch og Gibson (2009) viser til at dei som fekk lite informasjon og liten moglegheit for å stille spørsmål, opplevde større bekymring for den sjuke, samanlikna med dei som fikk realistiske og tilstrekkeleg informasjon. I studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) uttrykte ungdommen ein følelse av skyld grunna deira manglande evne til å forstå forelderen sitt behov som var forandra, og i kva tilstand forelderen eigentleg var i. Det er rimeleg å tru at dei unge sin manglande evne til å forstå kva som skjedde då forelderen vart sjuk, var basert på deira og forelderen sin utilstrekkeleg informasjon om sjukdommen og prognose samt følelsar og reaksjonar ein slik sjukdom kan forårsake. Funn frå studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) viser at ungdommane opplevde at kommunikasjonen ikkje var på deira nivå, noko dei syntest var irriterande. Dette strider i mot sjukepleiaren sine yrkesetiske retningslinjer som seier at ein som sjukepleiar skal ta omsyn til ungdommen sin verdigheit (Norsk Sykepleierforbund, 2016).

Ifølge Larsen og Nortvedt (2011) treng dei unge informasjon om sin eigen situasjon. Dei må tryggast på at dei kan ha eit kvardagsliv trass kreftsjukdommen i familien. I tillegg må dei vite at dei blir tatt vare på, og av kven. I lys av dette er det viktig at sjukepleiarar er tydelege på at ungdommane blir sett og at ein sørger for at dei får lov til å vere ungdommar. Uavhengig av informasjon som blei gitt, både i starten av sjukdommen og undervegs, opplevde alle ungdommane at informasjonen stoppa opp ved eit visst punkt i sjukdomsbiletet. Det gjaldt heile prosessen. Frå start, til siste fase og i den fasa når forelderen ikkje lenger kunne få medisinsk hjelp (Finch & Gibson, 2009). Funn frå studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) understreker at hensikta med informasjonen til unge pårørande er å vere til hjelp for



forståing, meining og forutsigbarheit. Derimot kom det fram at ungdommen får mangelfull informasjon og at ein må sørge for at dei er informert gjennom heile sjukdomsforløpet (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008; Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013).

### **5.3 Sjukepleiaren sitt møte med unge pårørande**

Ifølge Travelbee (2001) er ikkje det berre den sjuke som treng hjelp. Familien rundt treng òg hjelp av dei profesjonelle sjukepleiarane. Sjukepleiarar skal ta vare på den sjuke sin familie. Alt som angår pårørande, angår òg den sjuke, og omvendt. Ein kan hevde at sjukepleiarar skal ta vare på pårørande, men ifølge Helsepersonellova (1999) §10a er sjukepleiarar pliktige til å ivareta unge som pårørande til ein kreftsjuk forelder.

Å stå i ein relasjon til eit anna menneske sine smerte kan vere ei krevjande oppgåve som sjukepleiar (Kristoffersen, 2014). For å oppretthalde den profesjonelle rolla som sjukepleiar er det for det første viktig å ikkje bli for kjenslemessig involvert, men halde ein relativ distanse (Kristoffersen & Nortvedt, 2014). For det andre skal sjukepleiarar vere bevisst på sine holdningar, sin oppførsel i forhold til pårørande. Samtidig som ein må vere bevisst på pårørande si rolle. Oppgåva for sjukepleiarar er å vere ein ressurs, ikkje ta over omsorga (Norsk Sykepleieforbund, 2016).

Det første møtet med pårørande er avgjerande for korleis den unge pårørande opplever seg sett og møtt, og korleis kontakten mellom sjukepleiar og ungdommen blir i det vidare løp (Finch & Gibson, 2009). Ungdommar i aldersgruppa 13 til 16 år er prega av usikkerheit til kven dei er. Det er ein overgangsfase mellom barndommen og vaksenlivet (Tetzchner, 2012). Grønseth og Markestad (2011) løfter fram at ungdommar derfor kan vere ei vanskeleg og krevjande gruppe å arbeide med. Studien til Philips og Lewis (2015) peikar på at mangel på kunnskap om unge pårørande kan føre til at sjukepleiarar kan vere usikre i møte med unge. I lys av dette er det viktig at sjukepleiarar tileignar seg forståing og kunnskap om ungdom (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013). Norsk Sykepleieforbund (2016) underbygger dette med at sjukepleiarar har eit personleg ansvar for at arbeidet er fagleg, etisk og juridisk forsvarleg. Derav er det rimeleg å sei at arbeidet skal vere kunnskapsbasert og i samsvar med forskning, erfaringsbasert kompetanse og brukarkunnskap i møte med unge pårørande (Norsk Sykepleieforbund, 2016).

Ifølge Grønseth og Markestad (2011) kjem det fram at mange ungdommar har vanskar med å formidle kva dei eigentleg meiner og det kan vere vanskeleg for mange å ta kontakt. Det kan skyldast kroppslege forandringar, sterk emosjonar, endra sosiale roller og identitetsutvikling hos dei unge. Derav vil sjukepleiaren sin kommunikative eigenskap i forhold til ungdommen vere nødvendig (Grønseth & Markestad, 2011). Eide og Eide (2013) peikar på at nøkkelen til god kommunikasjon sjåast gjennom anerkjening, tryggleik og tillit. Derimot kan det vere nyttig å lytte aktivt, observere den unge sin nonverbale og verbale teikn, samt skape ein god relasjon som aukar bidraget til å ha ein god kommunikasjon (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Dette er i tråd med Travelbee (2001) som understreker at kommunikasjon er eit sentralt verktøy for å bygge tillit til ungdommen. Travelbee (2001) løftar òg fram at kommunikasjon er eit verktøy for å kunne etablere eit menneske-til-menneske forhold. Travelbee (2001) delar denne fasen inn i fem: Det innleiande møtet, framveksten av identitet, empati, sympati, medkjensle og gjensidig forståing og kontakt. Det innleiande møtet med pårørande er essensielt for vidare samarbeid mellom sjukepleiar og ungdom. Ikkje desto mindre kan det bli vanskeleg å kommunisere og samarbeide med dei unge. Travelbee (2001) hevdar at sjukepleiarar må vie heile si merksemd rundt ungdommen samt forstå det som blir formidla via kommunikasjonen, slik at ein kan bruke dette vidare. Alle og eit kvart menneske er unikt og ulikt frå eit anna. I lys av dette skal ein vise interesse og ha tid til å lytte til kven dei unge er, samt få fram korleis dei ser for seg framtida vidare. På denne måten kan ein skape eit betre grunnlag for å danne kjennskap til den enkelte og derimot skape eit menneske-til-menneske forhold (Travelbee, 2001). Basert på dette får ein anledning til å bli kjend med pårørande. Det er rimeleg å sei at sjukepleiar ikkje må gi opp sjølv om ein blir avvist ved første forsøk i ein samtale for å bli kjent. Ein skal fortsette å vise at ein bryr seg, og vise at dei ikkje blir glømt av sjukepleiarane (Blindheim & Thorsnes, 2011).

Studien til Finch og Gibson (2009) viser at pasientar som er innlagt ofte blir midtpunktet for sjukepleiarane, medan pårørande opplever mangel på omsorg og støtte av sjukepleiarane. Det er då rimeleg å sei at når sjukepleiarar møter unge pårørande som har ein alvorleg kreftsjuk forelder, er det viktig å ha fokus på eit godt førsteinntrykk (Blindheim & Thorsnes, 2011). Ikkje alle ungdommar har like mykje erfaring med helsevesenet, noko som kan føre til engstelse dersom dei ikkje blir ivaretatt (Philips & Lewis, 2015). Basert på dette løfter Travelbee (2001) fram at sjukepleiarane si oppgåve blir avgjerande for korleis unge pårørande opplever møtet med helsevesenet.

Funn frå studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2008) peikar på at det er mange ungdommar som treng nokon å snakke med utanfor familie. Sett i eit slikt lys kan sjukepleiarar på sjukehuset vere eit realistisk alternativ. Derav vil det vere nyttig at sjukepleiarar kjenner til korleis dei unge opplever kreftsjukdommen til forelderen (Phillips & Lewis, 2015). Det er viktig at ungdommen får tillit til sjukepleiaren, då pårørandekontakt står sentralt (Finch & Gibsen, 2009). Det vil her òg vere nyttig å forme eit menneske-til-menneske forhold samt som at kommunikasjon vil egne seg i møte med unge pårørande for å skape pårørandekontakt (Travelbee, 2001). Samanlikna med studien til Karlsson, Andersson og Ahlström (2013) oppretthaldast pårørandekontakt ved gjentekne korte og uformelle samtalar mellom helsepersonell og ungdom. Internett, tekstmeldingar og andre kommunikasjonsverktøy som er naturlege for unge menneske å nytte seg av kan vere til hjelp, då dette fører til at sjukepleiarar møter ungdom der dei er (Phillips & Lewis, 2015). Dette er i tråd med Kennedy og Lloyd-Williams (2008) sin studie som viser til at internett blei anerkjent som ein viktig informasjonskjelde, men den blei òg skildra som ”skummel”, då informasjonen kan vere uspesifisert eller utdatert. Likevel er det ikkje gitt at sjukepleiarar oppnår eit menneske-til-menneske forhold til alle dei møter. Som sjukepleiar kan arbeidskvardagen opplevast som svært hektisk, noko som kan vere med på å forhindre gode relasjonar mellom sjukepleiar og pårørande, då fokuset berre blir på den sjuke og ikkje familien rundt (Travelbee, 2001). Ein kan tenke at dersom sjukepleiarar er til stades vil det kunne skape tryggleik hos dei unge (Jungdal & Robertsen, 2013). Tryggleik handlar stort sett om kontroll (Eide & Eide, 2013). I lys av dette vil dei unge oppleve kontroll når dei er i trygge omgjevnadar. Eksempelvis i omgjevnadar kvar det er kjende personar og der dei veit kva som skjer (Eide & Eide, 2013). Eide og Eide (2013) løftar òg fram at dersom ein viser at ein forstår og ser ungdommen, og gir tilstrekkeleg informasjon som er mogleg å forstå, vil det bidra til følelse av kontroll.

Det er viktig som sjukepleiar å ikkje gløyme den andre pårørande forelderen. Foreldra kjenner sine barn best og med dette blir forelderen sett på som ein viktig støttespelar og samarbeidspartner for sjukepleiarar (Phillips & Lewis, 2015). Derfor er det rimeleg å sei at forelderen er svært viktig i arbeidet med den unge pårørande for at sjukepleiarar skal få ivareta den unge pårørande på ein best mogleg måte når dei har ein kreftsjuk forelder (Phillips & Lewis, 2015).

## 6. Avslutning

Gjennom innsamling av teori og forskning var hensikta med oppgåva å undersøke følgande problemstilling: *”Korleis kan sjukepleiarar ivareta ungdom som pårørande med ein kreftsjuk forelder?”*

Resultata viser i mange tilfelle at ungdommen ikkje følte seg ivaretatt og hadde i liten grad kontakt med helsepersonellet på sjukehuset. Opplevinga av å vere ein av mange som levde med ein kreftsjuk forelder, samt erfaring av at sjukehuset ikkje var ein arena for støtte gjekk igjen.

I møte med ungdommen vil sjukepleiarar ha fleire ulike funksjonar, men i denne oppgåva var hovudfokuset på å skape ein god relasjon til ungdommen gjennom støtte og den rettleiande funksjon. For å kunne oppnå dette er tillit hos ungdommen viktig. For å skape god pårørandekontakt står Travelbee (2001) og hennar teori om eit menneske-til-menneske forhold svært sentralt og forklarar korleis sjukepleiarar skal kunne danne god pårørandekontakt.

Det kjem fram i oppgåva at kommunikasjon og informasjon er vesentleg ved ivaretaking av ungdom som pårørande. Funna i oppgåva viste at dei unge ikkje har tilstrekkelig forståing for situasjonen dei er var i. Dette kom av manglande informasjon frå helsepersonell (Phillips & Lewis, 2015). Forsking og litteratur stadfestar med dette at dei unge har behov for konkret og ærleg informasjon om forelderen sin kreft (Phillips & Lewis, 2015; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Larsen & Nortvedt, 2011). For å kunne oppnå den beste informasjonen, skape tryggleik og tillit til ungdommane for å få eit overblikk over kva dei treng av omsorg og hjelp, vil oppbygging av eit menneske-til-menneske forhold vere til stor fordel her òg (Travelbee, 2001).

Kunnskap og kompetanse heng saman. Auka kunnskap om unge pårørande som har ein kreftsjuk forelder, utviklinga til ungdommar, og korleis dei følgast opp er nødvendig. Denne litteraturstudien har avdekka at det er essensielt for sjukepleiarar å ha god kunnskap om møte med ungdom som pårørande, og halde seg oppdatert på korleis ein kan gi dei unge pårørande den best mogleg støtta og oppfølginga basert på ungdommen sine erfaringar. Funna underbygger òg behovet for betre fagleg dekning der sjukepleiarane må ta seg tid.

Tilgjengelegheita av sjukepleiarar og deira rolle og posisjon på sjukehuset står sentralt. Ved at sjukepleiarar har god tilgjengelegheit, gode verktøy og moglegheit for å få gitt kunnskapsbasert og kompetent helsehjelp, vil fleire av dei unge pårørande få moglegheita til god oppfølging og ivaretaking. Tryggleik og tillit vil alltid vere grunnlaget for å støtte ungdom. Dette inneber at sjukepleiar viser omsorg og ivaretar den unge som pårørande ved hjelp av ærleg og open kommunikasjon og informasjon.

## Referanseliste

- Aveyard, H. (2014). *Doing a Literature Review in Health and Social Care. A practical guide*. Glasgow: Bell and Bain Ltd.
- Bjørk, T. I., & Solhaug, M. (2008). *Fagutvikling og forskning i klinisk sykepleie. En ressursbok*. Oslo: Akribe.
- Blindheim, K., & Thorsnes, L. S. (2011). Ungdom som pårørende. Læring og mestring. I U. Brataas, H (Red.), *Sykepleie – pedagogisk praksis. Pasientsentret sykepleie på ulike arenaer* (1.utg., s.185-197). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Dahl, A. A. (2016). *Kreftsykdom. Psykologiske og sosiale perspektiver*. Cappelen Damm.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Esbensen, A.B. (2014). Pårørendes opplevelser og utfordringer. I Prip, A., & Wittrup, K. (Red.), *Kræftsykepleje - I et forløbsperspektiv* (135-148). København: Munksgaard.
- 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 (3): 213-222. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.03.010>
- Forsberg, C., & Y. Wengström (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4.utg.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Galtung, R. (2017). Ludvig som min pårørende. Henta 21.03.18 frå <https://www.napha.no/content/22011/Ludvig-som-min-parorende>
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2011). Når barn eller barns nære dør. (s.217-222). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugen, A.M. (2017). *Barn til kreftsyke: "Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft"*. Henta 23.03.18 frå <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/barn-til-kreftsyk-da-mamma-fikk-kreft-fikk-hele-familien-kreft>
- Helsebiblioteket (2015) *Barn og ungdom som pårørende*. Henta 13.12.17 frå <http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/2.kjennetegn-og-utfordringer/parorende/barn-og-ungdom-som-parorende>
- Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Henta 15.10.17 frå <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. av 2. Juli 1999 nr. 64. Henta 10.10.17 frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Jungdal, A. og Pedersen, B. (2013). Pårørende til pasienter med at blive set, hörtochmedind. *Sygeplejersken*, 113, (10), 72-82.

- 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*. (17):697-703.  
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2013.09.005>
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2008) Information og communication when a parent has advanced cancer. *Journal of Affective Disorders* (114): 149-155.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>
- Kreftregisteret (2018). *Fakta om kreft*. Henta 20.01.18 frå  
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Kristofferesen, J. N. (2014). Den myndige pasienten. I U. Skaug, E – A. (Red.), *Grunnleggende Sykepleie bind 3 – Pasientfenomener og livsutfordringer* (2 utg. s. 337- 381). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag
- Larsen, H. B., & Nortvedt, W. M (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 6 (1), 70-77.
- Norsk sykepleierforbund. (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: ICN's etiskeregler*. Oslo: Norsk sykepleierforbund. Hentet 30.11.17 frå:  
[https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte\\_pdf.pdf](https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf)
- Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2. Juli 1999 nr.63. Henta 06.02.18 frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63?q=Pasient%20og%20brukerrettighetslova>
- Phillips, F., & Lewis, F.M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine* 29 (9):851- 858. doi: 10.1177/0269216315578989
- Røkenes, O.H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller breste. Kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker* (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rørth, M. (2014). Hvad er kræft? I Prip, A., & Wittrup, K. (Red.), *Kræftsygepleje - I et forløbsperspektiv* (23- 38). København: Munksgaard.
- Skants, P. (2014). *Omsorg i kriser. Håndbok i psykososialt støttemarbeid*. (2utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Spesialhelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.v av 2. Juli 1999 nr. 61. Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stordalen, J., & Støren, I. (2010). *Bare skriv. Praktisk veiledning i oppgave – og fagskriving*. (2.utg.). Oslo: Cappelens Forlag
- Syse, A. (2012). *Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt*. Hentet 30.11.17 frå:  
<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

- Tetzchner, S. V. (2012). *Utviklingspsykologi*. (2.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.
- Tomey, M. A. (2011). Sygeplejeteoretikere af historisk betydning. I U. Tomey & Alligood (Red.), *Sygeplejeteoretikere - bidrag og betydning i moderne sygepleje* (s.85-101). København: Muksgaard Danmark.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag AS.