



Høgskolen i **Hedmark**
Campus Elverum

Campus Elverum. Avdeling for Folkehelsefag.

Eksamenskode: 4KR20

Kandidatnummer: 101

Gro-Elin Amundsen

Veileder: Tuva Helene Sandsdalen Mytting

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

Ungdom i sorg

Grieving teenagers

Antall ord: 13 047

Videreutdanning i Kreftsykepleie. Kull 2014-2016.

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket: JA X NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage: JA X NEI

Norsk sammendrag

Tittel: Ungdom i sorg

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie, Høgskolen i Hedmark.

Kandidatnummer: 101

Veileder: Tuva Helene Sandsdalen Mytting

Antall ord: 13047

Nøkkelord: Kreftsykepleier, ivaretagelse, ungdom i sorg, sykehjem, ungdom som pårørende.

Bakgrunn: Årlig opplever 4000 barn og ungdom at en forelder får kreft, og 700 mister sine foreldre i kreft hvert år. Ungdom i alderen 13-18 år er på veg inn i voksenlivet og mange brikker skal falle på plass i livet. Når kreft rammer familien, vil ungdom rammes av en krise, og trenger støtte i sorgen.

Hensikt: Jeg ønsker å ha fokus på ungdom som pårørende, fordi det er et tema det trengs å forskes mye mer på. Ungdom som pårørende i kommunehelsetjenesten har til nå ikke vært dagligdags, men vil i fremtiden blir mere og mere vanlig. Hensikten med oppgaven er å finne ut av hvordan ungdommen ivaretas i dag og bør ivaretas i fremtiden i kommunehelsetjenesten. Samtidig som jeg ønsker å belyse hva som kreves av kreftsykepleieren i møte med denne gruppen.

Problemstilling: *Hvordan kan kreftsykepleier på sykehjem ivareta ungdom i sorg ved tapet av en forelder?*

Metode: I dette litteraturstudie er det samlet inn og vurdert litteratur, i tillegg til anvendelse av egen erfaring.

Resultat: Forskning viser at både ungdommen og foreldrene ønsker mere profesjonell hjelp enn de gir uttrykk for selv. Ungdom tar ofte på seg en «voksenrolle» i hverdagen når et familiemedlem blir syk, noe som gjør det vanskelig for foreldrene å oppdage dere sorg. Ungdom som pårørende på sykehjem er fortsatt et ukjent område for kreftsykepleieren, og her trengs det mere forskning, erfaring og kunnskap.

Konklusjon: For å ivareta ungdom i sorg på sykehjem er viktige tiltak tidlig observasjon og kartlegging, samt støtte til foreldrene. Å skape en god relasjon med ungdommen gjør at kreftsykepleieren blir en viktig støttespiller. Sykehjemmene må i fremtiden å etablere retningslinjer og prosedyrer for ivaretagelse av ungdom i sorg.

English summary (Abstract)

Title: Grieving teenagers

Education: Oncology nursing, Hedmark University College.

Candidate number: 101

Supervisor: Tuva Helene Sandsdalen Mytting

Number of words: 13047

Keywords: Oncology nurse, safeguarding, grieving teenagers, nursing homes, adolescents next of kin.

Background: Every year approximately 4000 children and youth experience cancer in their family, and 700 lose their parent. Adolescents 13-18 years is on their way into adulthood and many pieces fall into place in life. When cancer affects the family, the youth suffers and need support in grief.

Aim: I want to focus on teenagers as next of kin, because it is a topic that needs further research. Teenagers as next of kin in nursing homes have so far been almost unknown, but will in the future become more common. The purpose of this thesis is to find out how teenagers feel their needs are being met in their grieving process, and how oncology nurses can help them even better.

Problem: *How can an oncology nurse in a nursing home assist teenagers in their grief over parental loss?*

Method: This thesis is a literature study, where I collect relevant data, literature and use my own experiences.

Findings: Findings show that both teenager and parents wish for more care and support than given today. Teenagers often act more adult in the daily life when a parent get sick. This makes it difficult for the parents to see their grief. Teenagers as next of kin in nursing homes is still an unknown area for oncology nurses, and we need more research, experience and knowledge.

Conclusion: The oncology nurse can provide good care for grieving teenagers by observe and register them better than today, and provide good support for their parents. The oncology nurse needs to establish a good relationship for providing good support. In the future, there will be important for all nursing homes to establish guidelines and procedures for best safeguarding teenagers in grief.

Forord

Når det skjer

Når

det vi

frykter

skjer

går

det ann

å

mestre sorg

men

vi trenger

omsorg

som

et varmt teppe

rundt

skuldrene våre

mens

vi fryser

Tove Houck Christensen

Innholdsfortegnelse

Norsk sammendrag.....	S. 1
English summary (Abstract).....	S. 2
Forord.....	S. 3
INNLEDNING.....	S. 6
1.1 Presentasjon av tema.....	S. 6
1.2 Hensikt og bakgrunn for oppgaven.....	S. 6-7
1.3 Problemstilling.....	S. 7
1.4 Oppgavens oppbygging.....	S. 7-8
1.5 Avgrensning.....	S. 8
2. METODE.....	S. 9
2.1 Beskrivelse av metode.....	S. 9
2.2 Innsamling av litteratur.....	S. 9
2.3 Søkestrategier.....	S. 10-11
2.4 Valg av kilder og kildekritikk.....	S. 11-12
2.5 Presentasjon av funn.....	S. 12-13
2.6 Etske overveielser.....	S. 13
3. TEORI.....	S. 14
3.1 Ungdoms utviklingsfase.....	S. 14
3.1.1 Ungdom i sorg.....	S. 15-17
3.1.2 Familie og sosialt nettverk.....	S. 17
3.1.3 Behovet for støttespillere i sorgen.....	S. 18
3.2 Kreftsykepleierens funksjoner og ansvar.....	S. 18-19
3.2.1 Kompetanseområder i møte med ungdom i sorg.....	S. 20-21

3.2.2	Veiledning av ungdommens foreldre.....	S. 21
3.2.3	Etablering av en god relasjon i Travelbees ånd.....	S. 21-22
3.3	Palliativ omsorg på sykehjem.....	S. 22-23
4.	DRØFTING.....	S. 24
4.1	Kartlegging og observasjon.....	S. 24-27
4.2	Bygge relasjon.....	S. 28-29
4.3	Kommunikasjon om ungdommens sorg.....	S. 30
4.3.1	Kommunikasjon med foreldrene.....	S. 30-31
4.3.2	Kommunikasjon med ungdommen.....	S. 31-32
4.4	Støttetilbud for videre sorgarbeid.....	S. 33-34
	KONKLUSJON.....	S. 35
	LITTERATURLISTE.....	S. 36-40
	VEDLEGG:	
	VEDLEGG 1- PICO-skjema.....	S. 1
	VEDLEGG 2- Eksempler på søkematrise.....	S. 2-4
	VEDLEGG 3- Litteratur- og forskningsmatrise.....	S. 5-11

1. INNLEDNING

1.1. Presentasjon av tema

Hvert år opplever ca. 4000 barn og ungdom å bli pårørende til en syk forelder eller et søsken, og 700 av disse barn og unge mister en av sine nærmeste (Kreftforeningen, 2015). Barn er i en utviklingsprosess gjennom hele livet, hvor de vokser og forandrer seg (Bunkholdt, 2000). I pubertetsfasen, som strekker seg fra 13-18 år, skjer det mye hos ungdommen. Det er ikke lett å være ungdom og på veg inn i voksenlivet, mange brikker skal falle på plass og man vil gjerne finne sin identitet (Bunkholdt, 2000). Når mor eller far skal dø, snus livet på hodet og de står ovenfor en vond hendelse som kan gjøre livet vanskelig over en lengre periode (Bugge & Røkholt, 2009). Kreftsykepleieren har en lovpålagt plikt til å ivareta disse mindreårige barna når en forelder mottar helsehjelp, noe som understreker viktigheten av å ivareta denne gruppen pårørende (Helsepersonelloven, 1999).

Ca 40 % av alle pasienter dør på sykehjem hvert år, hvorav flertallet er eldre pasienter over 80 år (Husebø & Husebø, 2004). Samtidig som de fleste som mottar kommunale helsetjenester er over 80 år, øker også antall pasienter i aldersgruppen under 67 år, og vil fortsette å gjøre det i fremtiden (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Denne aldersgruppen betegnes som yngre pasienter, og mange av disse får lindrende behandling på korttidsavdelinger og andre spesialavdelinger på sykehjem (Helse- og omsorgsdepartementet, 2012, Helse- og omsorgsdepartementet, 2015).

Jeg ønsker å knytte denne sykepleiefaglige fordypningsoppgaven opp mot en problemstilling jeg har møtt og vil møte som kreftsykepleier på en korttidsavdeling/spesialavdeling i kommunehelsetjenesten i fremtiden. Ved en økning av yngre pasienter på sykehjem, vil vi også møte på flere barn og ungdom under 18 år som pårørende. Dette tror jeg vil stille enda større krav til kreftsykepleierens arbeid og organisering i kommunehelsetjenesten.

1.2 Hensikt og bakgrunn for oppgaven

Hensikten med denne oppgaven er hvordan jeg som kreftsykepleier skal imøtekomme en aktuell problemstilling og en utfordring i helsevesenet i fremtiden. Det er mye snakk om eldrebølgen som kommer fremover, men mindre snakk om at sykehjemmene, i tråd med innføringen av samhandlingsreformen, samtidig får flere yngre og alvorlig syke pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Barn og ungdom som pårørende vil i fremtiden bli helt naturlig også på sykehjem, og ikke bare i spesialisthelsetjenesten.

Selv om forskningen er veldig begrenset, ønsker jeg å få løftet frem hva ungdom i sorg sliter med, og fokuset på oppgaven vil være å finne ut av hvordan kreftsykepleiere kan hjelpe til med deres sorgprosess slik at ungdommen føler seg ivaretatt. Barn og ungdom er ikke en gruppe, men mange ulike individer, og det er derfor ingen konkret fasit på hvordan man kommuniserer best med barn og ungdom om sykdom og død (Eide & Eide, 2008). Jeg ønsker å finne ut av hvor godt rustet vi kreftsykepleiere og kommunehelsetjenesten er til å ta imot denne gruppen pårørende, samt øke kunnskapen om ungdom i sorg slik at det skal bli naturlig og trygt å kommunisere med ungdom om sorg. I tillegg til at helsepersonell har en plikt til å ivareta barn og ungdom som pårørende, er det viktig å ivareta sørgende ungdom slik at de unngår en komplisert sorg over tid (Helsepersonelloven, 1999, Bugge & Røkholt, 2009). Ved å skrive om dette temaet kan jeg styrke både min og min arbeidsplass sin kunnskap, da jeg kan ta med meg lærdom fra denne prosessen tilbake til jobb og gjennomføre i praksis. Gjennom funn jeg gjør underveis, samt resultater av forskning og min konklusjon på oppgaven, kan jeg også bidra med undervisning, ny kunnskap og forslag til endringer av rutiner til mine kollegaer og arbeidsplass. I tillegg til et ønske om økt kunnskap og fokus på dette området har jeg også en personlig erfaring som ung pårørende som jeg ønsker å trekke frem for å understreke viktigheten av å ivareta ungdom i sorg. Å ha erfaring fra begge ståsted kan være et godt grunnlag for å forstå ungdommens situasjon, og dette kan også være viktig ettersom det finnes lite forskning på ungdom som pårørende.

1.3 Problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier på sykehjem ivareta ungdom i sorg ved tapet av en forelder?

1.4 Oppgavens oppbygging

Denne sykepleiefaglige fordypningsoppgaven i kreftsykepleie er delt inn i 5 hoveddeler. I innledningen gir jeg leseren en presentasjon av temaet, for å gå over til hensikt og begrunnelse for valg av tema. Her kommer oppgavens fokus frem, og hvor jeg ønsker at trykket i oppgaven skal være. Dette leder så til oppgavens problemstilling som skal gjenspeiles i resten av oppgaven og besvares i oppgavens konklusjon. En avgrensning av oppgaven er gjort for å sikre at jeg hele veien har riktig fokus i oppgaven, samtidig som jeg avgrenser områder jeg ikke har fokus på. I metoddelen presenteres oppgaven som en litteraturstudie, og fremgangsmåten for innsamling av litteratur og søkestrategier beskrives. For best mulig troverdighet ønsker man gode forskningsartikler og valget av disse blir begrunnet, samt valg av kilder og kildekritikk.

Metodedelen er også ytterligere utdypet med tre vedlegg i oppgaven. Teoridelen er delt opp i tre deler. Først tar jeg for meg ungdommen som er min målgruppe. Her presenteres aktuelt tema i henhold til fokuset på oppgaven. Andre del inneholder en presentasjon av kreftsykepleierens funksjoner og rolle i arbeid med ungdom i sorg. Avslutningsvis i teoridelen tar jeg for meg arenaen det skrives om, og hvordan ivaretagelse av palliativ pasient og ungdom i sorg utføres på sykehjem. Teorien og forskningen som brukes skal gjenspeiles og brukes i drøftingsdelen, som er delt opp i fire deler for best oversikt og leder til et svar på problemstillingen som oppgavens konklusjon.

1.5 Avgrensning

I denne avsluttende oppgaven har jeg ikke valgt å skrive om en spesiell type kreft, og heller ikke bygget oppgaven rundt et case. Handlingen er lagt til ungdom i alderen 13-18 år som pårørende og en syk forelder som pasientgruppen. Det spesifiseres ikke om dette er mor eller far, da dette ikke er relevant for oppgaven. Settingen er lagt til spesialavdeling/ avdeling med øremerkede senger på sykehjem, og det er dermed fokus på kommunehelsetjenesten. Det nevnes først litt generelt om yngre barn som pårørende for å se forskjellene på barn og ungdoms reaksjoner ved sorg og tap, men det er kun ungdom som fordypes. Jeg har valgt å bruke utviklingsfasene til Erikson der alle fasene blir nevnt, men det er kun den siste fasen som blir utdypet. Selv om jeg ikke har noen spesiell pasientsituasjon, er teori og drøfting tilpasset siste fase i livet, med kort forventet levetid, samt den første tiden etter ungdommen har mistet sin mor eller far. Fokuset i oppgaven ligger i å finne ut av hvordan ungdom i sorg skal ivaretas av kreftsykepleier, og inkludert teori er valgt deretter. Jeg har valgt ut noen av kreftsykepleierens funksjoner som jeg anser som mest relevante for oppgaven, og har dermed utelatt noen funksjoner. Jeg nevner bare kort og generelt om palliasjon og den palliative pasienten, og går raskt over til det spesifikke for oppgaven. Kommunikasjon består av mye, men i denne oppgaven har jeg valgt å trekke frem kommunikasjonsmåter som er tilpasset ungdom. Trykket i oppgaven er ikke på foreldrene og deres sorg, men de blir allikevel nevnt som viktige støttespillere for ungdommen, da de også har en stor oppgave med å ivareta sin ungdom i sorg. Fokuset vil være rettet mot hvordan de som foreldre kan hjelpe sine barn i sorgen, med støtte fra kreftsykepleier. De tiltakene som blir drøftet som viktige for ungdommen, er også viktige å veilede foreldrene i, for videre sorgarbeidet. Jeg har avgrenset familieforhold i oppgaven til at det foreligger en åpen kommunikasjon uten noen form for familiære problemer utover å håndtere hverdagen med en alvorlig sykdom.

2. METODE

2.1 Litteraturstudie som metode

I tillegg til retningslinjene for fordypningsoppgaver ved videreutdanningen i kreftsykepleie, er denne oppgaven bygget opp som et litteraturstudie (Dalland, 2012). En litteraturstudie inneholder i hovedsak skriftlige kilder, og utgangspunktet for valg av tema i oppgaven kan være erfaringsbasert eller et tema man ønsker å fordype seg i (Dalland, 2012). I litteraturstudiet kan man benytte seg av både kvalitative og kvantitative metoder, og forskjellen ligger i innsamlingen av data (Dalland, 2012). Den kvantitative metoden går mest ut på å samle inn tall eller andre målbare enheter, som kan hjelpe til med å finne ut for eksempel gjennomsnitt eller en prosentandel. Den kvalitative metoden går mindre ut på ovennevnte, men mer på det som kan måles i mening og opplevelser hos enkeltpersoner (Dalland, 2012). En kvalitativ forskning går mere i dybden av et tema enn den kvantitative, som går mere i bredden. Samtidig som en kvalitativ forskning gjerne ser et problem innenfra og nært, i motsetning til den kvantitative (Dalland, 2012). I denne oppgaven er hovedtyngden kvalitative artikler, da det er et ønske om å komme nær ungdommen i sorg og finne ut av hvordan de skal ivaretas.

2.2 Innsamling av litteratur

Ettersom denne oppgaven er basert på et litteraturstudie, skal det samles inn relevant litteratur som skal kritisk vurderes som gyldig/ ugyldig (Dalland, 2012). Jeg har benyttet meg av både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur, som består av både forsknings- og fagartikler, lovverk, nasjonale retningslinjer og skjønnlitteratur. All litteratur og forskningsartikler jeg har valgt i denne oppgaven skal være med på å gi svar på min problemstilling, og må derfor være relevant (Dalland, 2012). Arbeid med forskning skal utføres systematisk for å bidra til økt kunnskap på området man ønsker å studere (Nortvedt et al., 2012). Selv om forskningsbasert kunnskap er viktig, skal man ikke glemme at faglig skjønn og yrkeserfaring også er viktig kunnskap i møte med pasient og pårørende (Nortvedt et al., 2012). Som kreftsykepleier er det viktig å jobbe kunnskapsbasert og holde seg faglig oppdatert, noe som er til nytte for både pasient, pårørende og kreftsykepleier (Nortvedt et al., 2012).

2.3 Søkestrategier

For å finne god litteratur som svarer på min problemstilling, har jeg benyttet meg av tre forskjellige søkestrategier. Jeg har søkt på nettet etter artikler, lett i fag- og skjønnlitteratur og søkt råd hos fagpersoner. Dette er gjort for å få en bredde på innsamlingen av litteratur, slik at jeg er sikker på at jeg har gjort god nok innhenting av materiale for å kunne svare på min problemstilling. For et dypdykk i hvordan de forskjellige søkene er foretatt, er dette utdypet med eksempler i Vedlegg 2. Når jeg startet søket etter gode forskningsartikler, begynte jeg på bibliotekets hjemmeside, Oria, da dette er et godt startpunkt. Her startet jeg å søke med norske søkeord, men innså på antall treff at det ble for vanskelig og avgrenset å foreta søk på norsk innenfor dette temaet. Av all forskning som er gjort, er det få som er skrevet på norsk, og dette anses som en grunn til at søket ble veldig avgrenset (Dalland, 2012). Det er derfor viktig å søke med engelske søkeord i internasjonale databaser for å utvide søket og finne aktuell forskning (Nortvedt et al., 2012). En god søkestrategi er å alltid starte med å lete etter oppsummert forskning (reviews), finner man ikke noe der må man lete på et «lavere» nivå og se etter systematiske oversikter og enkeltstudier (Nortvedt et al., 2012). På grunn av begrensede funn i Høgskolens databaser som hadde lite relevanse mot min oppgave, beveget jeg meg fort ut i mer internasjonale databaser, som Cinahl, SweMed, Ovid Medline og Cochraine Library. I den tro at jeg ville finne en del artikler, begynte jeg tidlig å snevre inn søk med ord og kombinasjoner av ordene; «next of kin», «teenagers», «adolescence», «dying parent», «grief», «grieving teenagers», «oncology nurse», «nurses experiences». Dette var tydelig for snevert da jeg fant veldig lite om temaet. Jeg fikk bekreftet ganske raskt at det er foretatt lite forskning på tenåringer som pårørende og enda mindre om tenåringer i sorg, slik at det ble vanskelig å finne noe relevant. Med bredere søkeord som «relatives» og «cancer» ble det langt fler treff på søkene. I Vedlegg 1 viser jeg et eksempel på hvordan jeg ved hjelp av PICO-skjemaet har kommet frem til søkeord. Jeg velger å avkrysse bolken for fulltekstartikler hele vegen, for å være sikker på at aktuelle artikler finnes i fulltekstformat og dermed er åpne for lesernes vurdering (Dalland, 2012). Jeg har også funnet noe forsknings- og fagartikler fra Sykepleien Forskning, og her ble det naturlig nok brukt norske søkeord som «kreftsykepleier», «ungdom», «ungdom som pårørende», «sorgprosess» og «ungdom i sorg». I tillegg har jeg benyttet meg av aktuelle stortingsmeldinger, lovverk, rundskriv og retningslinjer fra Helsedirektoratet og Helse- og omsorgsdepartementet. For å vær sikker på at jeg hadde gode nok søkeord i denne prosessen benyttet jeg meg av hjelp fra bibliotekar for å få forslag til gode søkeord og søketeknikker. Jeg har også søkt hjelp og råd hos Kreftkoordinator i min hjemby, samt fra en ansatt i Kreftforeningen som er aktiv i Treffpunkt for barn og unge.

Flere av forfatterne de nevnte har jeg allerede brukt i oppgaven, og dette mener jeg styrker fortroligheten siden det er kreftsykepleiere jeg har søkt råd hos.

2.4 Valg av kilder og kildekritikk

Alle kilder som brukes i en oppgave har som grunnleggende krav at det skal være relevans mot problemstillingen (Dalland, 2012). For å begrunne denne relevansen må jeg foreta en kritisk vurdering av alle data, i tillegg til å redegjøre for hvor disse er hentet fra (Dalland, 2012). Dette handler om pålitelighet til kildene, slik at man unngår feilkilder (Dalland, 2012). Jeg har fokusert mest på å benytte meg av primærkilder, som er materiale skrevet av forfatteren selv (Dalland, 2012). Et eksempel på dette er boken «Mellommenneskelige forhold i sykepleie» skrevet av sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee (2001). Allikevel har jeg også benyttet sekundærlitteratur, som er fortolket materiale til en forfatter (Dalland, 2012). Et eksempel på bruken av dette er Vigdis Bunkholdt (2000) sin tolkning av Erik Eriksson i boken «Utviklingspsykologi». Erikssons arbeid er da tolket av en forfatter, som etterpå blir tolket av meg. Dette kan være en svakhet, men samtidig er dette et valg jeg har tatt utfra manges tolkninger av Erikssons arbeid, og jeg ser på kilden som pålitelig (Dalland, 2012). Jeg begrunner også påliteligheten ved at mange andre kilder henviser til Bunkholdt og hennes arbeid. Forfatterne selv og deres yrkesutdanning og erfaring sier også en del om pålitelighet til kilden, og jeg har dermed valgt å bruke litteratur skrevet av anerkjente forfattere innenfor de valgte temaene (Dalland, 2012). Eksempler på dette er Vigdis Bunkholdt som er psykolog med mange års erfaring innenfor aktuelt tema, Hilde Eide og Tom Eide som er kjente og velbrukte forfattere innenfor temaet kommunikasjon og Kari Elisabeth Bugge som er faglig leder i seksjon for sorgstøtte ved Akershus universitetssykehus og har jobbet med barn og ungdom som pårørende i over 20 år.

Gjennom søkeprosessen og dens begrensede resultater på forskningsartikler på valgt tema, har jeg lett i litteratur- og referanselister i relevant litteratur og forskningsartikler. Når forfattere ofte blir nevnt og brukt i pålitelige kilders arbeid, ser jeg på dette som relevante og gyldige kilder (Dalland, 2012). På bakgrunn av interessante funn i andres litteraturlister har jeg brukt søkemotoren Google Scholar for å søke opp forfatteren av artikkelen eller boka som virket interessant. Dette gjør at jeg også kan oppdage annen relevant litteratur og publisert materiale fra forfatteren (Dalland, 2012). I tillegg har jeg valgt å inkludere en skjønnlitterær bok som er anbefalt av Bugge & Røkholt (2009). Denne er basert på forfatterens egenerfaring av hvordan det var å vokse opp med en kreftsyk mor. Jeg mener skjønnlitteratur setter et personlig preg på oppgaven og kan underbygge teori, men er også kritisk til overførbarhet da en persons egenerfaring ikke er en fasit som gjelder alle.

Jeg vet at jeg kan ha utelukket noen gode artikler ved å kun velge fulltekstartikler, men dette valget er gjort på bakgrunn av tilgjengelighet for leserne (Dalland, 2012). Det må allikevel påminnes om at dette området er lite forsket på og at det må gjøres mere undersøkelser i fremtiden. I perioder oppleves det som noe vanskelig å lese og oversette engelske artikler. Derfor stiller jeg meg kritisk til om mine språkkunnskaper kan ha påvirket min forståelse av tekstene. Med artiklene ønsket jeg å belyse hvordan ungdom takler at mor eller far har blitt syk og hvordan de sørger, samt at jeg ønsket å belyse situasjonen utfra en kreftsykepleiers ståsted. Det var vanskelig å finne artikler som omhandlet kreftsykepleierens omsorg for ungdom, derfor har jeg valgt og vurdert det til at når helsepersonell og sykepleiere er nevnt, er dette overførbart til min oppgave. Selv om jeg ikke helt fant tilgjengelige artikler direkte rettet mot kreftsykepleierens rolle, inkluderer flere av forskningsartiklene kreftsykepleierens rolle og hva barn og unge ønsker, og hva de faktisk får av hjelp. Det var også en stor utfordring å finne forskningsresultater som omhandler valgte aldersgruppe 13-18 år, dermed er gjennomsnittsalderen på deltagere i noen valgte artikler lavere enn ønsket, men utfra innholdet i artiklene regnes dette som overførbart og relevant allikevel.

Noen av de valgte artiklene er utført i andre land og på sykehus som arena, men dette er vurdert til å ikke være på bekostning av gyldigheten og fokuset for artikkelen. Det må allikevel tas hensyn til forskjellige levemåter hos barnefamilier i andre land, som kan påvirke deres opplevelse av sykdom og død. I et par av artiklene er forskningen utført i Norge og Sverige, noe jeg ser meg veldig fornøyd med. Dalland (2012) anbefaler å søke artikler innenfor et bestemt tidsrom som fastsettes selv, men grunnet lite funn innenfor temaet valgte jeg å ikke gjøre dette. Allikevel er alle valgte artikler innenfor anbefalt tidsramme på 10 år, med unntak av en fagartikkel (Dalland, 2012). Denne har jeg vurdert som relevant utfra innhold og problematiseringen av temaet, som samsvarer med andre valgte artikler. Jeg mener valgt litteratur i denne oppgaven er godt oppdatert i forhold til hva som finnes om dette temaet, men det trengs desidert mye mer forskning om ivaretagelse av ungdom i sorg (Dalland, 2012). Dette bekrefter også samtlige forfattere av valgte artikler, og dette problematiseres også i oppgaven.

2.5 Presentasjon av funn

I denne litteraturstudien har jeg inkludert 5 forskningsartikler, 2 fagartikler og 1 skjønnlitterær bok. Jeg har inkludert en kvantitativ forskningsartikkel, mens de resterende fire artiklene er kvalitative studier. Alle forskningsartiklene har en IMRAD-struktur, som betyr at den er delt inn i innledning, metode, resultat, diskusjon og konklusjon. Dette er en rask sjekkliste for å kontrollere at det er en vitenskapelig artikkel man har funnet (Nortvedt et al., 2012).

Dette sier derimot ikke noe om kvaliteten på funnene, derfor har jeg i tillegg benyttet meg av Kunnskapssenterets (2014) sjekklister for vurdering av kvalitativ forskning, for å være helt sikker på at jeg har funnet gode og relevante forskningsartikler. Her har jeg utfra sjekklisten blant annet forsikret meg om kvaliteten på resultatene og at disse kan brukes i min oppgave. En utfyllende beskrivelse av valgte artikler kan leses i Vedlegg 3, litteratur- og forskningsmatrise.

2.6 Etiske overveielser

I de valgte forskningsartiklene i oppgaven er barnas hensyn tatt i betraktning. Samtlige artikler har samme fremgangsmåte i form av skriftlig eller muntlig informasjon før studiet, eller en kombinasjon av begge deler. I ett studie utført i Australia ble en etisk komite invitert til å delta og måtte godkjenne studiet før det startet. Her ble de utvalgte ungdommene informert godt i forkant om anonymitet og at all informasjon ble behandlet konfidensielt. Samtlige foreldre ble også spurt om godkjenning til å delta i god tid før studien ble satt i gang. Ovennevnte gjelder også flere av de andre artiklene, og i flere av studiene ble det delt ut skriftlig informasjon som var individuelt tilpasset foreldre og barnas alder. Dette ble gjort for å sikre best forståelse av studiet og hva de skulle være med på. Samtlige fikk også muligheten til å trekke seg fra studiet, og bare noen ytterst få benyttet seg av dette. I en norsk studie av Ensby, Dyregrov & Landmark (2008) ble det brukt spørreskjemaer og intervju som metode, samt at det ble vektlagt en empatisk tilnærming på grunn av den sårbare situasjonen de befant seg i. Dette prosjektet ble også anbefalt av Personvernombudet og komite for medisinsk forskningsetikk. Som nevnt innledningsvis har jeg en personlig erfaring som ung pårørende, men dette lar jeg ikke være i fokus eller påvirke oppgaven. Det er selvfølgelig viktig og positivt med personlig erfaring, men det må tas i bruk fra et profesjonelt ståsted. Som krefteykepleier er jeg alltid underlagt taushetsplikt i det jeg skriver om, derfor er jeg oppmerksom på at alt som eventuelt er fra egen erfaring, praksis eller arbeidssted ikke er identifiserbart for leseren (Helsepersonelloven, 1999).

3. TEORI

3.1 Ungdoms utviklingsfase

Gjennom hele livet er barn i en prosess hvor de utvikles, vokser og forandrer seg (Bunkholdt, 2000). Utviklingsteorien prøver å beskrive, forutse og forklare barns utvikling, og innen utviklingspsykologien finnes det teorier som tar for seg all utvikling hos mennesket, for eksempel den følelsesmessige og intellektuelle siden (Bunkholdt, 2000). Teoretiker Erik H. Erikson har utviklet en modell som tar for seg den psykososiale utviklingen hos barn, helt fra fødsel og til tidlig voksenalder. Erikson mente blant annet at mennesker aldri slutter å utvikle seg, men at man gjør dette gjennom hele livet (Bunkholdt, 2000). Han så mulighetene for vekst og utvikling av personlige kjennetegn hele veien gjennom barnestadiet, inn i voksenlivet og helt inn i døden. Allikevel mente han at det viktigste grunnlaget ble lagt i de første utviklingsfasene (Bunkholdt, 2000). Erikson delte inn utviklingsfasene i fem deler; Den orale fasen (fødsel - 1,5 år), autonomifasen (1,5 - 3 år), initiativfasen (3,5 - 5 år), ferdighetsfasen (6 år til puberteten) og pubertetsfasen. Han kalte overgangen fra en fase til en annen for en utviklingskrise, en tilstand som kan oppstå da man står ovenfor en ny ukjent oppgave man ikke vet hvordan man skal klare (Bunkholdt, 2000). Dette krever tilpasning fra både barn og foreldre, da det plutselig dukker opp nye behov og forutsetninger. Hvis en ny fase krever en slik tilpasning, mente Erikson at den første perioden i ny utviklingsfase kunne kalles en krise, frem til man finner en måte å leve med endringene (Bunkholdt, 2000). Den siste fasen, puberteten og frem til tidlig voksenalder, er fasen pårørende i denne oppgaven befinner seg i. Det er ikke lett å være ungdom og på veg til å bli en ung voksen, mange byggesteiner skal falle på plass og man skal finne sin identitet (Bunkholdt, 2000). Sistnevnte mener Erikson består blant annet av en forestilling om hvem man er som person og hvem man vil være. Opplevelsen av kontinuitet er viktig i alle faser, fordi barn utvikler en grunnholdning om tanker, følelser og adferd (Bunkholdt, 2000).

I løpet av ungdomstiden blir det som regel mange konfrontasjoner i hjemmet, og ungdom stiller ofte store krav til seg selv, slik at selvfølelsen lett blir utsatt for negative tanker om at de for eksempel ikke er gode nok (Bunkholdt, 2000, Eide & Eide, 2008). Ungdommer har mange følelser, ofte på en og samme tid. Følelser, eller emosjoner, er satt sammen av tre komponenter, en fysiologisk komponent, en uttrykkskomponent og en opplevelseskomponent (Bunkholdt, 2000). Det er bevist at følelser er fysiologiske reaksjoner som er hensiktsmessige for å få frem ekstra krefter for å slåss eller overvinne frykter (Bunkholdt, 2000). I tillegg kan følelser være stressreaksjoner som er skadelige for kroppen over tid, og krever masse krefter for at kroppen skal vende tilbake til normalen. Hvis dette blir vanskelig, kan det forårsake skader og sykdom (Bunkholdt, 2000).

3.1.1 Ungdom i sorg

Uansett hvor mye man skulle ønske det, er det umulig å beskytte barn og ungdom mot sorg hele livet (Ellneby & von Hilgers, 2011). Det er en menneskerett å sørge, og uansett hvor hardt det er, er alltid sannhet bedre enn løgn. I motsetning til små barn, er døden mer realistisk for ungdom, men fortsatt ikke helt forståelig (Ellneby & von Hilgers, 2011). I tenårene er det normalt at mange allerede har blitt presentert for døden i en eller annen form, for eksempel at de har opplevd å miste et kjæledyr, besteforeldre etc. Uansett er det helt annerledes når det er en av de nærmeste, mor eller far, som skal dø (Ellneby & von Hilgers, 2011). Hvordan ungdom reagerer er helt individuelt og forskjellig, noen ganger kommer døden helt uventet, mens andre ganger har det foregått en lang sykdomsperiode i forkant (Ellneby & von Hilgers, 2011). Forskning viser at de ikke alltid spiller noen rolle for ungdommens reaksjon om sykdom og døden kommer brått eller ventet, mange føler seg fortsatt like uforberedt på det som kommer (Patterson & Ranganathan, 2010). For mange er døden og å snakke om døden fortsatt tabu, og det kan være like vanskelig for voksne som for barn og ungdom å forholde seg til døden (Ellneby & von Hilgers, 2011). De voksne kan føle seg rådville og hjelpeløse og det kan dermed være vanskelig å snakke om og forberede seg på at døden skal komme innen kort tid (Ellneby & von Hilgers, 2011). Dermed er det lett å ville beskytte ungdommen fra det det vonde som skal komme, for å slippe å se sitt sørgende barn. Når ungdom rammes av sorg og krise, er ikke dette bare en vond hendelse, men mange store og små som gjør livet vanskelig i en lang periode (Bugge & Røkholt, 2009).

Ved en lang sykdomsperiode ser ungdommen tydelig hvordan foreldrene strever seg gjennom hverdagen med sykdom og det blir store endringer i familiehverdagen. Ungdommen får ofte en større rolle i familien og i hjemmet, som kan gå på bekostning av skolearbeid og tid med venner (Bugge, 2003). Dette gjør ofte at ungdommen tar på seg en «voksenrolle» i familien og går inn som en hjelper for foreldrene istedet for å fokusere på seg selv og eget behov for hjelp (Bugge, 2003). I slikt tilfelle kan foreldre oppleve det som at ungdommen ikke sørger og har det vanskelig, ettersom de klarer å opprettholde sin fasade ovenfor dem (Bugge, 2003). Dette stemmer også med boken Bente Christine Kaste har skrevet om seg selv og livet med en kreftsyk mamma. I «Mamma tar ikke lenger telefonen» (2007) følger vi henne fra hun er 9 år da moren fikk diagnosen kreft, og til Bente er 22 år og moren dør. Gjennom alle disse årene beskriver hun pleierollen hun gikk inn i for å hjelpe moren, spesielt i ungdomstiden. Hun forteller om et konstant behov for å lette hverdagen for sin syke mor, gjennom å prioritere husarbeid foran venner og kjæreste i ungdomstiden, og har et konstant håp om at alt hun gjør kan være med på å gjøre henne friskere.

Behovet for å ikke vise at hun er lei seg og «påføre» moren mere smerter gjør at hun lyver til både venner og psykologen fra tidlig alder, for at moren ikke skal få skyldfølelse for at hun føler seg trist. Dette mener også Bugge (2003) er typisk for ungdom, da de er redde for å føle seg annerledes og bli utestengt hos for eksempel venner, for at de viser følelser. Hun overser sitt eget behov for hjelp til hun er så sliten at hun ikke lenger klarer å fungere i skolehverdagen, men allikevel gjør hun sitt ytterste hjemme og rundt sin mor for at hun skal bli bedre. Dette er også med på å skyve hennes sorg og kontakt med egne følelser lenger unna. Resultatene i et studie gjort av Melcher, Sandell & Henriksson (2014) støtter denne teorien og opplevelsene Kaste (2007) beskriver. Resultatene viste at ungdom i stor grad ble følelsesmessig påvirket av foreldrenes sykdom, og tok på seg en «hjelperolle» for å opprette en så normal hverdag som mulig.

Sorg tar tid, og består av mange forskjellige reaksjonsmønstre med individuell varighet og bearbeidelse (Bugge & Røkholt, 2009). Sorg er ofte periodisk, som vil si at sorgens intensitet kan variere, og man kan gå inn og ut av sorgen. Barn og ungdom er som oftest gode på å tilpasse seg, men det er viktig å vite at det er forskjell på indre og ytre tilpasning i sorgperioden (Bugge & Røkholt, 2009). For eksempel kan ungdommen gjøre det godt på skolen og opprettholde den ytre tilpasningen godt, men samtidig ha store følelsesmessige tilpasningsvansker. Sorg kjennes og føles på kroppen, og er svært energikrevende (Bugge & Røkholt, 2009). Sorg er så mye mer enn bare følelsene man har, det er tanker, gjøremål og følelser som gjøres for å klare en hverdag som består av kaos og uvirkelighet. Hvordan ungdommen opplever sorg avhenger av ungdommen selv og deres omgivelser, i tillegg til at de også kan ta etter de voksnes reaksjoner (Bugge & Røkholt, 2009). Ofte forsterkes reaksjoner i en sorgprosess, slik at ungdom som før var sinte eller tilbaketrukne, ofte kan bli mer sinte eller tilbaketrukne i en sorgprosess (Bugge & Røkholt, 2009). Noen reaksjoner kan komme tidlig i sykdomsforløpet, andre reaksjoner oppstår en stund etter dødsfallet, og kan også komme og gå over en lengre periode. (Bugge & Røkholt, 2009). Umiddelbare reaksjoner etter et dødsfall som er spesielle for ungdom er blant annet sjokk, redsel og en tanke om at «det er for uvirkelig til å være sant» (Dyregrov, 2010). Denne sjokkreaksjonen blir ofte brukt av ungdom som en beskyttelsesmekanisme for å ta inn over seg det som har skjedd litt etter litt (Dyregrov, 2010). Senere reaksjoner ungdom kan oppleve er blant annet sorg, angst, utrygghet, savn, engstelse, redsel for mer sykdom i familien, sårbarhet, kroppslige reaksjoner, søvnproblemer, problemer på skolen, skyldfølelse og redselen for å glemme (Bugge & Røkholt, 2009, Dyregrov, 2010). En pendling mellom sorg og rutiner handler ofte om ungdommens ytre tilpasning, forventninger og press i hverdagen som gjør sorgprosessen vanskelig. Over lang tid kan dette endre ungdommens selvbilde og man kan bli en redusert utgave av seg selv (Bugge & Røkholt, 2009).

Mange ungdommer kan være redde for å vise sin sorg og sine følelser ovenfor andre, i frykt for å bli behandlet annerledes og skille seg ut (Bugge & Røkholt, 2009). Det er viktig å huske på at de normale byrdene og stressfaktorene ungdommene har i dagliglivet, kommer i tillegg til alle følelser i en sorgprosess ved sykdom og død (Bugge & Røkholt, 2009).

3.1.2 Familie og sosialt nettverk

Ofte er det et problem at ungdom blir sett på som mer voksne enn de er og dermed får for høye forventninger rettet mot seg (Eide & Eide, 2008). De er fortsatt barn og det er viktig at de ikke har følelsen av for mye ansvar i situasjonen. Mange går ofte å bekymrer seg uten å vise det helt åpenlyst for verken foreldre eller helsepersonell, og som regel oppdages bekymringen indirekte via nonverbale hint (Eide & Eide, 2008). I en ungdomstid har man et ønske om mer selvstendighet enn tidligere, og dette er også en grunn til at ungdom er den gruppen som snakker minst om følelser med sine foreldre (Bugge, 2003). Foreldre kan oppleve å få liten sorgreaksjon fra ungdommen, noe som kan få de til å tro at de ikke har behov for å snakke om sin sorg. Dette stemmer ikke, da de har like stort behov for å snakke om følelser og vise sin sorg som mindre barn har (Bugge, 2003). Derimot søker ofte ungdommen seg mer til sine venner hvis de har jevnaldrende som har lignende opplevelser (Bugge, 2003). Dette støttes av forskning, som viser at ungdom i høy grad også verdsetter fokusgrupper slik at de kan snakke med jevnaldrende som har samme opplevelser, slik at de ikke føler seg så alene (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008). Venner er veldig viktig for ungdom, og at de vet om situasjonen og kan støtte opp, kan gjøre at ungdommen ikke føler at de står så alene (Bugge & Røkholt, 2009). Noen ungdom opplever også dessverre at venner ikke tar kontakt, eller at de selv ikke ønsker oppmerksomhet rundt sin situasjon (Bugge, 2003). Alvorlig sykdom i familien preger livet til alle og det er mange følelser til stede både over og under overflaten (Eide & Eide, 2008). En må ikke glemme at dette også er en veldig sårbar situasjon for foreldrene, og uansett hvor mye de ønsker det, så er det ikke sikkert at de orker å imøtekomme barnas behov (Bugge & Røkholt, 2009). Det kan også være vanskelig å snakke om sykdom når døden er det eneste utfallet. Ved å ha kontroll på hverdagen opplever ungdom trygghet, og dette trues når en alvorlig sykdomssituasjon i familien bryter opp rutiner som før var hverdagen og det skjer masse nytt i livet (Eide & Eide, 2008).

3.1.3 Behovet for støttespillere i sorgen

Hver og en ungdom er unike individer og det er dermed ikke en konkret oppskrift på hvordan man snakker sammen om sykdom og død (Eide & Eide, 2008). Hver situasjon er forskjellig avhengig av utviklingstrinnet de befinner seg på (Bunkholdt, 2000, Eide & Eide, 2008). Dette gir en stor utfordring når det gjelder kommunikasjon og hvordan man skal hjelpe ungdom gjennom sorg og krise (Eide & Eide, 2008). Sykdom kan true hele selvfølelsen til en ungdom, og er ofte den gruppen som reagerer sterkest i en alvorlig situasjon (Eide & Eide, 2008). Dette er også til en viss grad aldersbetinget og i hvilken epoke av ungdommen de befinner seg i. En 13 åring er for eksempel preget av en kropp i utvikling, første løsrivelse fra de nærmeste og første tilnærming til det andre kjønn, mens en 18 åring er preget av et ønske om å skille seg ut og være unik, har større prestasjonskrav og har mest sannsynlig hatt kjæreste allerede (Bugge & Røkholt, 2009). Det er viktig å huske at ungdom ofte skyver sorgen bort i perioder, som dermed gjør sorgprosessen lenger (Bugge, 2003). Ungdom kan oppleve konsentrasjonsproblemer på skolen, føler seg seg uopplagte og tenker mye på den som er syk og har gått bort. Tårene over den syke eller døde forelderen kommer som oftest da de er alene og ingen kan se dem (Bugge, 2003).

Når et familiemedlem er alvorlig syk og blir innlagt på institusjon er som regel familien på besøk flere timer om gangen, ofte hele døgnet, som gjør at kreftsykepleieren kan bli godt kjent med pårørende og motsatt (Travelbee, 2001). Viktigheten av dette bekrefter også Bente Christina Kaste (2007) i sin bok. Hun forteller om utallige innleggelse på sykehus, noen ofte veldig alvorlige, men fortsatt følte hun seg trygg på sykehus og hadde tiltro til alle i apparatet rundt moren sin. Igjen kan man underbygge teori og opplevelsene Kaste (2007) beskriver med forskning gjort av Melcher, Sandell & Henriksson (2014), hvor ungdom forteller at selv om de søker lite hjelp selv, føler de seg trygge på at foreldrene blir godt ivaretatt. Dette tolker jeg som en tillit til helsepersonell, og som er et godt utgangspunkt for kreftsykepleieren i forsøk på å bygge en god relasjon med ungdommen.

3.2 Kreftsykepleierens funksjoner og ansvar

Over 31.600 nordmenn fikk kreft i 2014, og til sammen var det over 240.000 mennesker som var blitt friske eller som fortsatt levde med sykdommen. Selv om antall kreftoverlevende heldigvis øker, var det 10 971 nordmenn som døde av sin kreftsykdom i 2014 (Kreftregisteret, 2016).

Kreftpasienter og deres pårørende står ovenfor mange utfordringer ved en kreftsykdom, og har behov for kreftsykepleiere med høy faglig kompetanse (Reitan, 2010).

Kreftsykepleieren skal inneha kunnskap, holdninger og ferdigheter som kreves i situasjonen der man skal ivareta den syke og dens familie (Reitan, 2010). En kreftsykepleier har mange funksjons og ansvarsområder, både direkte og indirekte funksjoner, som styres av et faglig, etisk og juridisk ansvar (Reitan, 2010). De direkte pasientrettede funksjonene innebærer forebyggende, behandlende, lindrende, koordinerende og rehabiliterende funksjon, mens de indirekte pasientrettede funksjonene innebærer undervisning, forskning og fagutvikling samt administrasjon og ledelse (Reitan, 2010). I møte med ungdom i sorg trenger kreftsykepleieren å bruke flere funksjoner for å ivareta dem på best mulig måte, både under foreldrenes alvorlige sykdom og i tiden etter dødsfallet.

Kreftsykepleierens forebyggende funksjon i denne oppgaven vil for eksempel være å kartlegge ungdommen og observere tidlige tegn på sorg. Den behandlende funksjonen vil da være en etterfølger av dette for å opprette en god kommunikasjon og relasjon med ungdommen for å gi de hjelp og støtte på veien.

I 2010 vedtok regjeringen en lovendring som ga barn og ungdom som pårørende lovfestede rettigheter (Helsepersonelloven, 1999). Dette plikter all helsepersonell til å ivareta mindreårige barn når en forelder mottar helsehjelp (Helsepersonelloven, 1999). Når pasienten er forelder eller har omsorg for mindreårige barn under sykdom, vil dette påvirke barna (Helsedirektoratet, 2010). Når det er nødvendig med ivaretagelse av barnas behov skal helsepersonell snakke med pasienten om barna og deres behov for informasjon og oppfølging, og tilby barna å ta del i samtaler (Helsedirektoratet, 2010). Det skal være en lav terskel for helsepersonell å undersøke behovet for informasjon og oppfølging hos barn og ungdom som pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

Kreftsykepleieren har i tillegg til et faglig og juridisk ansvar, et etisk ansvar for utførelse av forsvarlig sykepleie til pasienter og pårørende (NSF, 2011). Ut fra fagkompetansen kreftsykepleieren innehar klarer man å se konsekvenser av handlinger og handle autonomt i slike situasjoner (Wergeland Sørbye, 2010). I alvorlige situasjoner, slik som når mor eller far skal dø, blir livet endret og preget av en hverdag med både optimisme og sorg. Som kreftsykepleier er det viktig å alltid ivareta pasienten og pårørendes integritet og verdighet, i tillegg til behovet for en helhetlig omsorg (NSF, 2011). På bakgrunn av denne viktigheten av å handle etisk som kreftsykepleier, har det vært viktig for meg at ungdommen og foreldrene i valgte studier har blitt behandlet etisk riktig, slik man selv tilstreber.

3.2.1 Kompetanseområder i møte med ungdom i sorg

Det er gjort lite studier på barn som pårørende og hvordan de påvirkes av å ha en mor eller far som skal dø (Helsedirektoratet, 2015). Kreftsykepleierens rolle i ungdoms sorgprosess er derfor en veldig viktig jobb. Observasjonene kreftsykepleieren gjør fra første møte med pårørende og pasienten legger ofte grunnlaget for videre arbeid, og man må bruke sitt kliniske blikk og observere og kartlegge ungdommens væremåte og reaksjoner (Eide & Eide, 2008). For å få til en god kommunikasjon med ungdommen i sorg er det helt avgjørende at de har tillit til at kreftsykepleieren ønsker å ivareta og hjelpe dem. Å skape en god relasjon og vinne deres tillit kan være vanskelig, og man må ofte prøve seg frem på flere måter, men å gi informasjon og støtte, sammen med en åpen og ærlig dialog, er med på å gi trygghet og tillit (Eide & Eide, 2008).

Det er viktig å danne en god og direkte kommunikasjon med ungdommen for å ivareta og styrke deres trygghet og mestringsfølelse (Eide & Eide, 2008). Det finnes flere kommunikasjonsmodeller for å samtale med barn og ungdom som pårørende, og Eide & Eide (2008) har utviklet noen gode retningslinjer som er rettet spesielt mot ungdom. Selv om de i store trekk klarer å følge en voksen dialog, er det veldig viktig å huske på at de ikke er eldre enn deres faktiske alder (Eide & Eide, 2008). Informasjon som gis må dermed være alders- og utviklingstilpasset, og man må forsikre seg om at ungdom forstår hva som blir sagt (Eide & Eide, 2008). Et viktig kommunikasjonsverktøy i møte med ungdom i sorg er å kunne lytte aktivt og være bekreftende, og kunne benytte både verbal og nonverbal kommunikasjon (Eide & Eide, 2008). Å klare å være en aktiv lytter er en av de viktigste ferdighetene man kan inneha i hjelpende kommunikasjon (Eide & Eide, 2008). Det er tungt å bekymre seg over en alvorlig situasjon helt alene, og det er derfor uhyre viktig at kreftsykepleieren oppdager bekymringen og viser ungdommen at de ikke er alene, og kan snakke med kreftsykepleieren. Det er vanskelig å vite på forhånd hva ungdom er mest opptatt av i situasjonen, man kan anta og tro man vet, men ungdommen må selv fortelle dette (Eide & Eide, 2008). Ved å være en aktiv lytter kan man verbalt stille korte spørsmål som inviterer til samtale, mens man nonverbalt lytter til samtalen og viser at man er interessert i temaet det snakkes om. Nonverbal kommunikasjon befatter også øyekontakt og kroppsholdninger, som spiller en viktig rolle i å skape en relasjon (Eide & Eide, 2008).

Ungdom trenger å bli sett og hørt, og for deres mestring på lang sikt er det viktig at de får snakke om sine bekymringer og følelser. (Eide & Eide, 2008, Bugge & Røkholt, 2009). Eide & Eide (2008) nevner også viktigheten av at ungdom får muligheten til å snakke om sine erfaringer, noe som støttes av forskningen. I studiet gjort av Patterson & Ranganathan (2010) rangerte ungdom opp akkurat dette som en av de største behovene når en forelder dør eller har dødd av kreft.

De ønsket å snakke mere med helsepersonell, og gjerne med noen som har lignende opplevelser og som dermed virkelig forstår. Her kan jeg se viktigheten av min egen personlig erfaring som pårørende i tillegg til min kompetanse og erfaring som sykepleier.

3.2.2 Veiledning av ungdommens foreldre

I tillegg til viktigheten av åpenhet og tillit mot ungdommen, er det også viktig å vise dette ovenfor foreldrene slik at alle gis best mulig bearbeidelsesmuligheter i sorgen. Når mor eller far dør, vil den andre forelderen bli igjen med alt av ansvar og omsorgsoppgaver (Bugge & Røkholt, 2009). Det finnes mange måter å mestre dette på, mens noen familier er åpne om sine følelser hele vegen, har noen vanskeligheter med å uttrykke sin sorg og sine følelser (Bugge & Røkholt, 2009).

Foreldre kan synes det er vanskelig å snakke om sorg og tap med sine ungdommer, og ønsker ofte råd og hjelp fra helsepersonell (Bugge & Røkholt, 2009). Dette støttes av forskning rettet mot den friske forelderen, hvor det blir ytret ønske om mere hjelp fra sykepleiere til å møte deres ungdommer i sorg. De deltagende foreldrene i Aamotsmo & Bugges (2013) studie ytret vanskeligheter med å kjenne igjen tegn på at deres ungdom var i sorg og at personlige følelser gjorde det vanskelig å snakke sammen om temaet selv om man gjerne ønsket det. Å veilede disse foreldrene i hvordan de best kan hjelpe sine barn blir viktig for kreftsykepleieren. Veiledningen skal handle om å bygge en relasjon med foreldrene som skal hjelpe sine ungdommer i sorgen. For å kunne veilede må det være en relasjon mellom kreftsykepleier og foreldrene, som er basert på tillit (Tveiten, 2007). Det er viktig å ha en god dialog, slik at kreftsykepleieren også her kan være en aktiv lytter og invitere foreldrene til å dele sine tanker, følelser og bekymringer. Dette kan bidra til en bevissthet og oppdagelse av at man kan forandre praksisen og dermed gjøre det lettere og tryggere å møte sine ungdommer i sorg (Eide & Eide, 2008, Tveiten, 2007).

3.2.3 Etablering av en god relasjon i Travelbees ånd

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee var i sin teori opptatt av at man skulle se alle mennesker som unike individer, og at man hele livet er i utvikling og endring (Travelbee, 2001). Hennes mening var at sykepleie ikke bare dreier seg om «pasienten», men om det unike mennesket bak sykdommen og dens familie (Travelbee, 2001). Ved etablering av et «menneske- til- menneske forhold», oppnår sykepleien, ifølge Travelbee, sin hensikt og en god relasjon kan skapes.

Dette forholdet kommer ikke av seg selv, men bygges opp gradvis ved at sykepleieren lærer å kjenne pasienten og pårørende, og at de føler seg ivaretatt og opplever sykepleieren som trygg og empatisk (Travelbee, 2001). Ved et slikt forhold kan sykepleieren hjelpe pasient og pårørende til å mestre og finne mening i sykdom og lidelse (Travelbee, 2001). Travelbee (2001) var også opptatt av at sykepleieren må se pasientens familie, og at alt som angår pasienten angår også dem, og motsatt. Denne teorien er i utgangspunktet ikke bygget opp spesifikt for ungdom, men på en annen side nevner hun ingen spesifikk aldersgruppe i sin teori. Kreftsykepleieren må gå inn for å bli kjent med pasientens ungdom som pårørende, snakke og lytte til dem og vise at man er tilstede for å ivareta (Travelbee, 2001). Derfor mener jeg dette kan brukes som et grunnlag for etableringen av en god relasjon mellom kreftsykepleier og ungdom i sorg, og tar dette med videre i drøftingsdelen.

3.3 Palliativ omsorg på sykehjem

Palliativ behandling omfatter pleie og omsorg til mennesker med uhelbredelig kreftsykdom og kort forventet levetid (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Målet med all pleie, omsorg og behandling til denne pasientgruppen er best mulig livskvalitet for pasientene og deres nærmeste pårørende (Kaasa, 2008, Helsedirektoratet, 2015). Palliativ pleie og omsorg verken fremskynder eller forlenger dødsprosessen, men ser på døden som en del av det å leve (Helsedirektoratet, 2015). Mennesker i livets siste fase har et stort behov for et helhetlig tilbud innen pleie og omsorg og det er i dag tilbud om god palliativ pleie både i spesialisthelsetjenesten og i landets kommuner (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). Siden Samhandlingsreformen trådte i kraft for noen år siden har kommunene blitt bedre til å tilby god palliativ pleie, både i hjemmet og på sykehjem, men fortsatt står kommunene ovenfor store utfordringer (Løttersberg Norås, 2010). Det er foreløpig blitt foretatt lite forskning på lindrende behandling i kommunal helse- og omsorgstjeneste her til lands, i tillegg til forskning på resultat av samarbeid mellom tjenester og bruken av lovpålagte avtaler (Helsedirektoratet, 2015). Pasientene er i dag sykere når de skrives ut fra sykehus til sykehjem eller til hjemmet med oppfølging av hjemmetjenesten (Løttersberg Norås, 2010).

For flere av disse pasientene kan et opphold på en palliativ enhet være hensiktsmessig, hvis pasientene av en eller annen grunn ikke ønsker eller kan være hjemme. En slik spesialenhet er tilrettelagt både organisatorisk og faglig for å ta imot pasienter i livets siste fase (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008). I tillegg til palliative spesialenheter, finnes det også sykehjem som har øremerkede senger for palliativ pleie, og felles for begge er at enhetene skal være et tilbud for både eldre og yngre pasienter (Helse- og omsorgsdepartementet, 2008, Helsedirektoratet, 2015).

For de mindre kommunene som har øremerkede senger til palliativ pleie, stilles det krav til minst en spesialutdannet sykepleier på avdelingen og en tilstrekkelig kompetanse innen fagfeltet hos resten av pleiepersonellet, i tillegg til tett samarbeid og rask tilgang til for eksempel fysioterapeut og prest (Helsedirektoratet, 2015). Sykdom og død setter hele livet på vent hos en familie, og det er viktig å involvere og ivareta de pårørendes egne behov for å redusere belastningen i sykdomsperioden og etter at deres nærmeste har gått bort (Helsedirektoratet, 2015). Pårørende bør også følges opp etter dødsfallet slik at de kan komme med eventuelle spørsmål som har dukket opp og eventuelt be inn til en etterlattesamtale for å svare på disse. Informasjon om sorggrupper som tilbys i nærområdet kan også være gunstig, spesielt for enslige etterlatte eller barnefamilier (Helsedirektoratet, 2015).

Ut fra teori som finnes om palliasjon i kommunehelsetjenesten ser jeg at det tydelig mangler et system for å tidlig fange opp barn og ungdom som pårørende i sykehjem, samt rutiner og retningslinjer for å ivareta dem som pårørende. I tillegg til mangel på lovpålagt krav om å ha en barneansvarlig i kommunehelsetjenesten, slik det er pålagt spesialisthelsetjenesten (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

4. Drøfting

4.1 Kartlegging og observasjon

Å være i alderen 13-18 år innebærer som regel hverdager fylt med masse følelser, valg og krav til seg selv, og man ønsker å finne sin egen identitet og plass her i livet (Bunkholdt, 2000). Det skjer mye på disse årene og selv om det er få av oss som trolig «seilte igjennom» ungdomsårene uten en eneste krise, så var det nok heldigvis de færreste av oss som opplevde en alvorlig stor krise. Så hva med de ungdommene som opplever alvorlig sykdom hos mor eller far på toppen av ei utfordrende ungdomstid? Slik som barn, er ungdom gode på å tilpasse seg, men kanskje så gode at dette kamuflerer behovet for hjelp og støtte i en slik sorgperiode. Ungdom kan gjøre det godt på skolen og opprettholde en god ytre tilpasning, samtidig som de opplever et kaos av følelser inni seg (Bugge & Røkholt, 2009). Bunkholdt (2000) beskriver at følelser er fysiologiske reaksjoner som hjelper til med å finne frem ekstra krefter i en vanskelig tid, og ungdom starter ofte sorgprosessen allerede når den ene forelderen blir syk og blir forsterket utover i sykdomsprosessen (Edvardsen, 1995). De tar ofte på seg en «voksenrolle» i familien når en forelder blir syk, og hjelper til så godt de kan slik at de ofte glemmer seg selv og sitt sorgarbeid. Dette gjør at foreldrene ikke godt nok klarer å oppdage sin sørgende ungdom, ettersom de opprettholder en normal fasade foran dem (Bugge, 2003). Forskning gjort på ungdoms hverdagsliv under en forelders kreftsykdom støtter denne teorien. Ungdommen som ble intervjuet av Melcher, Sandell & Henrikson (2014) beskrev et stort ansvar ovenfor begge foreldrene, og for å få til en så normal hverdag som mulig så unnløst de å snakke om sine egne følelser. Dette gjorde de på bakgrunn av det de mente var til foreldrenes beste, men som resulterte i at mange følte seg alene, og kjente på et stort behov for støtte i en vanskelig tid. Bente Christine Kaste (2007) beskriver en ungdoms følelser godt i sin bok basert på egne erfaringer når moren ble kreftsyk. Gjennom en hel barndom opplevde hun å holde oppe en normal fasade ovenfor moren og familien, mens hun strevde inni seg med sine egne følelser. Dette gikk etterhvert utover skole, venner og det daglige livet en ungdom skal ha.

Årlig opplever ca. 4000 barn og ungdom å bli pårørende til en forelder eller søsken, og ca. 700 barn og ungdom mister sin mamma eller pappa i kreft hvert år (Kreftforeningen, 2015). Dette gjør mange ungdom til pårørende, og flere av disse unge pårørende vil befinne seg i kommunehelsetjenesten. Som kreftsykepleier har man et lovpålagt ansvar til å ivareta mindreårige barn da en forelder blir syk (Helsepersonelloven, 1999). Kreftsykepleieren plikter seg også til å samtale med foreldre om barnas behov, samt følge opp barn og unge som pårørende der det er behov (Helsedirektoratet, 2010). Kreftsykepleieren skal inneha kunnskap, holdninger og ferdigheter til å stå i slike situasjoner og må bruke sine funksjoner for å ivareta ungdommen (Reitan, 2010).

Klarer vi å fange opp ungdommen som sørger så tidlig som vi bør gjøre? Utfra forskning som er gjort, basert på ungdoms egne erfaringer, er svaret dessverre nei. I studiet utført av Melcher, Sandell & Henriksson (2014), oppdaget de at ingen av de ti deltagende ungdommene i alderen 14-19 år hadde opplevd å få tilbud om hjelp og støtte av helsepersonell i hvordan leve med en dødssyk forelder. På grunn av dette spilte helsepersonell heller ingen viktig rolle for ungdommen i deres sorgprosess. Patterson & Ranganathan (2010) bekrefter også dette resultatet i sitt studie, hvor ungdom rapporterte et stort behov for å snakke med noen om sine følelser, og at de ønsket mere støtte og forståelse fra andre. Hvis ikke kreftsykepleieren kan gjøre en forskjell, og dermed spille en rolle i ungdommens liv i en slik periode, blir det enda vanskeligere å nå inn til ungdommen. Erfaringsbasert ser jeg at ungdom er en vanskelig aldersgruppe å nå inn til og at de dermed allerede er vanskelig å fange opp i en tidlig fase av sorgprosessen.

Dette er dermed en negativ trend man må snu på, og ansvarliggjøring av problemet mener jeg er et steg for å komme i riktig retning. Som kreftsykepleier på spesialavdeling på sykehjem jobber man som regel i turnus og mangel på tid er som alltid et dilemma i kommunehelsetjenesten, og i helsevesenet forøvrig. Det kan dermed føles vanskelig å få til en god nok kontinuitet som man ønsker, og dette kan være med på å bidra til at vi ikke får utført jobben vår så godt som vi ønsker. Hadde kommunene derimot hatt gode rutiner og prosedyrer for ivaretagelse av ungdom, hadde dette antagelig ikke vært en så stort problem som jeg presenterer. Selv om de fleste i dagens helsevesen jobber i turnus, kan gode rutiner, retningslinjer og ansvarliggjøring bidra til å minimalisere dette problemet. Som nevnt tidligere mangler det rutiner og et nasjonalt system i kommunehelsetjenesten for å fange opp ungdom som sørger i en tidlig fase. På bakgrunn av dette ser jeg at kreftsykepleierens forebyggende, behandlende og koordinerende funksjoner vil være uhyre viktig i kommunehelsetjenesten nå og i fremtiden, for å oppdage disse ungdommene og observere de fra første besøk på sykehjemmet. Observasjon er vårt viktigste verktøy, og de observasjonene som gjøres ved første møte legger grunnlaget for veien videre (Eide & Eide, 2008). Når den syke forelderen blir innlagt på institusjon for en kortere eller lengre periode, får ungdommen enda en endring i hverdagen de må forholde seg til, og både ungdommen og foreldrene kan føle skyld i at de ikke får tatt like stor del i hverandres hverdag i en slik periode (Gazendam-Donofrio et al., 2010).

Ved innleggelse på sykehjem er det individuelt hvor ofte og hvor lenge både pasienten er innlagt og pårørende er på besøk. Uansett er det viktig at kreftsykepleieren gjør seg synlig uavhengig av dette, bruker tiden godt og hjelper ungdommen i deres sorgprosess (Buxbaum & Brant, 2001). I Melcher, Sandell & Henriksson's (2014) studie forteller ungdom at selv om de ikke opplevde å få hjelp selv, har de tillit til behandlende helsepersonell og opplever at foreldrene blir godt tatt vare på. Dette kan tyde på at ungdom mener foreldrene blir godt ivaretatt, men at det viser seg at de selv ikke blir ivaretatt slik de hadde hatt behov for. Vi kan stille oss selv spørsmålet om hvorfor dette ser ut til å være tilfelle. I studiet utført av Aamotsmo & Bugge (2014), fant de ut at få ungdommer snakker om sine tanker og døden sammen med helsepersonell. Utfra dette forstår jeg det slik at det kan være flere grunner til dette. Som at ungdom som pårørende foreløpig ikke er daglig kost i kommunehelsetjenesten, og av den grunn fortsatt en ukjent gruppe for mange når det gjelder erfaring og kompetanse. Forskning på ungdom som pårørende er dessverre mangelfull, noe som kan være med på å bidra til at dette er et ukjent og litt skummelt tema for mange, men som ikke må være til hinder for å søke den erfaringen og kunnskapen som mangler. Det som setter en begrensning for at vi skal klare å stå enda tryggere i vanskelige situasjoner og utføre det teorien sier i praksis, er mangelen på gode rutiner, klare retningslinjer og prosedyrer i kommunehelsetjenesten. Jeg finner støtte for denne tanken hos Helse- og omsorgsdepartementet (2012). I deres stortingsmelding «Morgendagens omsorg» beskrives det at kommuner i fremtiden antagelig må tenke annerledes, gjøre en faglig omstilling og finne nye måter å arbeide på. Vi har et lovpålagt ansvar om å ivareta mindreårige barn som pårørende, men i motsetning til spesialisthelsetjenesten, har ikke kommunehelsetjenesten et lovpålagt ansvar om å koordinere og følge opp ungdom som pårørende, og heller ikke å oppnevne en barneansvarlig (Helsepersonelloven, 1999, Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

På andre institusjoner, slik som på sykehusene, er det det normal å gjennomføre en inntak- og kartleggingsamtale med pasienten på innleggelsesdagen, hvor man utfra et dokument stiller pasienten konkrete spørsmål. Dette samt hva teori sier om ivaretagelse av ungdom som pårørende, forstår jeg til at er vegen kommunehelsetjenesten også må følge ved det første møtet med pasienten. Til en viss grad praktiseres nok dette flere steder allerede, men ved å ha et felles utarbeidet kartleggingsverktøy med spørsmål som er med på å innhente god og dekkende informasjon om pasient og pårørende, hadde man sikret en viktig del av jobben i tidlig fase. Etersom det ikke finnes en landsdekkende utarbeidet rutine for dette i kommunehelsetjenesten, ser jeg nyttheten av at dette samtidig bør gjøres i et helhetlig perspektiv for best mulig ivaretagelse av hele familien.

Et kartleggingsskjema til pasienten/forelderen kan inneholde spørsmål som for eksempel smerter og ernæring, foreldrenes syns på barnas sorg, hvordan de opplever at barna eventuelt har taklet kriser før etc. Teorien mener at ungdom som har behov for profesjonell hjelp bør kartlegges utifra deres situasjon, opplevelser, relasjoner og tidligere problemer (Bugge, 2003). For mange er det nok å snakke med en kreftsykepleier, og vite at det finnes flere å snakke med om de skulle trenge det. Jeg tenker at det vil hjelpe mange ungdommer å vite at de har et kjent ansikt å gå til for å samtale om de skulle trenge det. Resultatene Hedström, Elmberger & Bolund (2007) fikk i sin prosjektstudie kan bekrefte denne teorien. Når det gjaldt samtaler om sine følelser, var det ikke alltid like lett for ungdommen å formulere seg, og for noen ble det umulig å samtale med noen på nåværende tidspunkt. Dette mente Hedström, Elmberger & Bolund (2007) ikke trengte å bety at de aldri ville snakke om sine følelser med noen, men at de istedet hadde sådd et frø ved at kreftsykepleieren hadde presentert seg, som kan gjøre det lettere å søke kontakt senere.

Foreldre kjenner sine barn aller best, men kan ofte føle seg rådville og hjelpeløse i en slik situasjon (Ellneby & von Hilgers, 2011). De kan synes det er svært vanskelig å snakke om døden med sine egne barn, og ønsket om å beskytte de fra alt vondt kan gjøre at de ubevisst holder ungdommen litt utenfor med selektiv informasjon (Bugge & Røkholt, 2009). Min tanke er dermed at en kartleggingssamtale med foreldrene, utifra hva den syke orker, er viktig å gjennomføre aller først. Her kan man stille spørsmål om deres ungdom, og danne seg foreldrenes bilde av situasjonen. Likeså som kreftsykepleierens forebyggede funksjon, mener jeg at også den koordinerende funksjonen starter i denne fasen (Reitan, 2010). En konklusjon Melcher, Sandell & Henriksson (2014) gjorde seg i sin studie er at helsepersonell bør oppfordre og hjelpe foreldre til en mer åpen dialog med sin ungdom. Det er viktig å ivareta foreldrene, og informere de om hvilke tilbud som finnes for å hjelpe deres ungdom, og understreke at kreftsykepleieren skal være en hjelp langs veien for hele familien. Det er også ønskelig at ungdommen bes inn til en samtale etter dette, hvor de også bør kartlegges slik at man kan få et konkret svar på om, og hva de ønsker hjelp til. Her mener jeg det er viktig å stille fler av de samme spørsmålene som nevnt over, slik at man får deres versjon og opplevelse av situasjonen. Kreftsykepleierens koordinerende funksjon skal være til hjelp for ungdommen allerede her for at de tidlig skal bli introdusert for alle tilbud som finnes til dem.

4.2 Bygge relasjon

For å være sikre på at vår jobb og det lovpålagte ansvaret utføres på en god måte må man tydelig finne ut av hvem disse ungdommene er og hva som er viktig for de. Fremgangsmåten for dette er dessverre dårlig dokumentert her i landet, og i motsetning til mye forskning om kreftsyke barn med foreldre som pårørende, er det forsket lite på ungdom som pårørende til kreftsyke foreldre (Ensbj, Dyregrov & Landmark, 2008). Det finnes lite forskning på ungdom i sorg, og ungdom som pårørende generelt, noe som er en utfordring. Så, hva gjøres da, da vi ikke alltid kan følge den nyeste forskningen og aktuelle retningslinjer? Vi må dermed i stor grad selv finne ut hva som er viktig for de, gjennom å invitere til samtale og bygge en god relasjon. Patterson & Rangganadhan (2010) foretok i sitt studie en undersøkelse på hva ungdom selv ønsker hjelp med når en forelder skal dø av kreft. Ungdommen nevnte et stort behov for støtte og forståelse, samt hjelp til å håndtere følelser som sorg og hvordan man finner tid til dette i hverdagen. De fleste i Patterson & Rangganadhan's (2010) studie opplyste at de var veldig klar over konsekvensene av å ignorere sine følelser, men at det likevel var vanskelig å snakke om de. Forskerne beskriver samtidig at dødsfallet til en forelder er noe av det mest opprivende man kan oppleve i livet som ungdom, og understreker at ungdommen ikke bare kan oppleve dette som vanskelig rett etter tapet av forelderen, men også en godt stykke inn i voksenlivet (Patterson & Rangganadhan, 2010). Dette vil jeg forstå til at desto bedre hjelp man får tidlig i sorgprosessen, jo bedre vil man oppleve tiden etterpå og inn i voksenlivet. Dette er også i tråd med hva teorien sier om at en sorgprosess tar tid og at måten ungdom sørger på varierer (Edvardson, 1995). For mange vil sorgens intensitet variere og man kan gå inn og ut av sorgen i perioder, noe som kan være med på å gjøre en sorgprosess lenger (Bugge & Røkholt, 2009, Bugge, 2003).

Når kreftsykepleieren skal møte ungdom i krise og sorg er det viktig å tilstrebe at ungdommen blir trygg på hjelperen fra første møte (Eide & Eide, 2008). Jeg tror at vi kreftsykepleiere i møte med ungdom i sorg kan lære mye av Joyce Travelbees (2001) syn på mennesker som ulike individer. Lik som Bunkholdt (2000) mener at barn gjennom et helt liv er i en prosess hvor de forandrer seg, mener Travelbee at mennesker hele livet er i utvikling og endring. Hun var opptatt av at sykepleieren skulle legge bort «sykepleier-pasient» forholdet og etablere et «menneske-til-menneske» forhold, og på denne måten skape en god relasjon. Jeg mener at dette også må gjøres i møte med ungdom som pårørende. Det er ikke selvsagt at man får ungdoms tillit ved første møte, men ved å vise at man er tilstede og virkelig ønsker å hjelpe, tror jeg man har et godt grunnlag for å bygge en god relasjon. Travelbee (2001) mener et slik forhold, og dermed en god relasjon, bygges opp gradvis gjennom at man lærer hverandre å kjenne.

Det teorien beskriver kan være vanskelig å utføre i praksis på grunn av opplevelsen av mangel på tid og kontinuitet i dagens arbeid. Erfaringsbasert oppleves det at det må mere ansvarliggjøring til ute i kommunene for å få til dette. Utfra dette opplever jeg at alle institusjoner i kommunehelsetjenesten har noe å lære av spesialisthelsetjenesten når det kommer til lovpålagt krav om å oppnevne en barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Det burde være samme automatikk i kommunene slik at det registreres om pårørende har barn på innleggelsesdagen, og at en barneansvarlig person, eller eventuelt en barneansvarlig gruppe, blir koblet inn samme dag. Dette er også en gruppe med masse kunnskap om barn og ungdom som pårørende, som kan bistå med kunnskap og støtte til kreftsykepleierne.

På denne måten mener jeg at etableringen av et godt forhold til ungdommen som pårørende kan skje tidlig, og man unngår å «overse» dem og risikere at de ikke får tilbud om hjelp. Ved ansvarliggjøring av relasjonsbyggingen tror jeg at vi kan snu den negative trenden som Melcher, Sandell & Henriksson (2014) kom frem til i sitt studie. Et godt eksempel på at det er mulig å opparbeide et system og gode rutiner, samt etablere en barneansvarlig i kommunene, er Time kommune i Rogaland. Denne kommunen var først ut i landet med dette, og har allerede siden 2013 hatt en barneansvarlig i kommunehelsetjenesten. I denne kommunen registreres alle barn som pårørende, og de fanges dermed opp i et tidlig stadié (Sørlandet sykehus, 2013). Jeg mener vi må bli flinkere til å lære av hverandre, da vi på denne måten kan styrke vårt eget arbeid, på egen arbeidsplass.

Ved å ha fokus på relasjonsbygging og ivaretagelse av ungdommen tror jeg at de vil endre sin mening i hvilken grad helsepersonell og kreftsykepleier er viktig for dem når en forelder er syk og skal dø. Jeg tror de vil sette mer pris på kreftsykepleieren som en samtalepartner som forstår, og som de kan føle seg trygge på, enn de gjør i dag. Sett i lys av teorien har de aller fleste ungdommene behov for å samtale når mor eller far er alvorlig syk og skal dø. Når man starter samtalen er det et godt utgangspunkt å begynne å snakke om det om interesserer ungdommen, og om hvordan de opplever hverdagen med sykdom i familien (Bugge & Røkholt, 2009). For å skape og ivareta en god relasjon må kreftsykepleier vise at man forstår og ser ungdommen, og informere og forklare hva som skjer og hva som skal skje videre. Ved å skape trygghet og tillit, kan dette bidra til å gjenopprette følelsen av kontroll og bidra til å skape en god relasjon mellom ungdom og kreftsykepleier (Eide & Eide, 2008).

4.3 Kommunikasjon om ungdommens sorg

4.3.1 Kommunikasjon med foreldrene

Sett ut fra at man får til gode observasjoner og kartlegging av pasienten og deres ungdom, synes jeg dette er et godt utgangspunkt for å skape en god relasjon for ivaretagelse av ungdom i sorg. Jeg mener at man ikke kan utelate foreldrene i dette arbeidet, da de naturlig nok spiller en stor rolle i sine ungdommers liv. De kan oppleve å få lite sorgreaksjon fra sine barn, noe som kan få dem til å tro at de ikke har behov for å snakke om sine følelser (Bugge, 2003). Lik som mange av oss, synes ofte foreldre at døden er et vanskelig tema å snakke om, især da dette er en sårbar situasjon for foreldrene også (Bugge & Røkholt, 2009). Forskning viser at foreldre synes det er veldig vanskelig å snakke med sine barn om situasjonen de står i, og at de ønsker profesjonell støtte og veiledning i hvordan de skal gjøre dette (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008). I studiet utført av Ensby, Dyregrov & Landmark (2008) deltok foreldre og ungdom i separate samtalegrupper på Montebellosenteret. Her kunne de dele sine erfaringer og snakke sammen om hvordan man best mulig kan være gode omsorgspersoner for sine ungdommer. Tilbakemeldingene fra foreldrene var veldig positive og de opplevde en mer direkte og ærligere kommunikasjon i familien. De klarte å bryte tausheten og legge vekk tabuer, men de syntes fortsatt det var noe vanskelig å vite hva og hvor mye de skulle fortelle barna sine (Ensby, Dyregrov og Landmark (2008). Jeg vet ikke om man noen gang får en fasit på akkurat hva og hvor mye man skal fortelle ungdommen, heller ikke til hvilken tid. Jeg tror at man kommer langt med å få til en direkte og ærlig kommunikasjon innad i familien, og at kreftsykepleieren er med som en god støtte langs veien. For å nå målet om god palliativ omsorg må kreftsykepleieren under hele sykdomsforløpet ivareta pasient, den friske forelder og ungdommen som pårørende. Dette konkluderer Aamotsmo & Bugge (2014) med i sin forskning. Det er forsket lite på hva som er foreldrenes hjelpebehov for å møte sine ungdommers behov i en vanskelig tid, og da spesielt hos den friske forelder. Foreldrene i Aamotsmo & Bugges (2014) oppsummerte forskningsstudie kunne fortelle om et stort behov for hjelp fra helsepersonell til å snakke om, og gjenkjenne sorg hos sine ungdommer, for å kunne ivareta de på best mulig måte. Mange fortalte at de prøvde å unngå snakk om følelser, og spesielt snakk om døden. De ønsket en samtale som ga dem spesifikke råd og veiledning, men dessverre opplevde fåtallet å få tilbud om dette. Jeg mener at her er det en jobb å gjøre i kommunehelsetjenesten, da denne situasjonen er vanskelig for både den syke og den friske forelder. Ved å gjennomføre en helhetlig kartleggingssamtale som nevnt tidligere, har jeg troen på at mye av dette unngås og at foreldre tidlig kan få den veiledningen de trenger for å støtte deres ungdom. I lys av forskning og teori om kommunikasjon og veiledning av foreldre og deres ungdom, ser jeg at det er hensiktsmessig med en barneansvarlig.

Ved å etablere en barneansvarlig, eller eventuelt en barneansvarlig gruppe i kommunehelsetjenesten vil man få eksperter på disse vanskelige samtaleemnene, som gagnar både pasient, pårørende og andre kollegaer i kommunehelsetjenesten. Kreftsykepleierens behandlende funksjon blir her fremtredende, og man må vise foreldrene at man er her for å hjelpe de med sine ungdommer. I tråd med Travelbees (2001) teori er det viktig å danne et godt menneske-til-menneske forhold med foreldrene også, og bygge en god relasjon med åpen kommunikasjon. På denne måten vil foreldrene forhåpentligvis dele sine tanker og bekymringer, og kreftsykepleieren kan bidra til økt bevissthet med sin veiledning (Tveiten, 2007).

4.3.2 Kommunikasjon med ungdommen

Som ungdom ønsker man mere selvstendighet i livet, og de er dermed den aldersgruppen som snakker minst med foreldre om sine følelser (Bugge, 2003). Så hva skal til for at de skal åpne seg for en utenforstående? Som tidligere nevnt er det ikke alle ungdom som ønsker å snakke med noen, og dette må respekteres (Bugge & Røkholt, 2009). Ungdommen dette gjelder må uansett ikke glemmes, og de må også bli presentert for hvilken hjelp de kan få utover dette. Det finnes masse kommunikasjonsverktøy for å tilnærme seg mindre barn under samtale, som for eksempel lek og tegning, noe som selvfølgelig ikke vil nås frem hos en ungdom (Bugge & Røkholt, 2009). Hvis ungdom ikke ønsker å snakke om seg selv, så kan kreftsykepleier bruke egen erfaring og fortelle om annen ungdom i samme situasjon, for å prøve å nå inn til ungdommen (Bugge & Røkholt, 2009). Denne teorien støttes av forskning hvor ungdom selv har blitt spurt hvordan de ønsker å kommunisere med kreftsykepleier. Ungdom i sorg uttrykker et stort behov for å snakke med noen om sine følelser, men helst med noen som virkelig forstår (Patterson & Ranganathan, 2010). De føler ofte at de ikke kan snakke om sine følelser til utenforstående fordi de er redde for å ikke få forståelse for sin situasjon. Derfor ønsket mange å snakke med noen som hadde opplevd samme hendelse som dem selv, og gjerne ungdom i samme alder (Patterson & Ranganathan, 2010). Dette støtter også forskningen til Ensby, Dyregrov & Landmark (2008), der ungdom verdsatte samtalegrupper med andre ungdommer som virkelig forsto hverandres situasjon. Jeg tror kreftsykepleieren er en undervurdert samtalepartner for ungdommen, fordi ungdommen ikke har et godt nok forhold til oss (Melcher, Sandell & Henriksson, 2014).

Min erfaring fra praksis er at vi er bedre på å ha et godt forhold med voksne, fordi vi fortsatt synes det er vanskelig å tilnærme oss ungdom i sorg da de fortsatt er en ukjent gruppe for kommunehelsetjenesten. Dette kan igjen være en grunn til at ungdommen er vanskelig å komme innpå, da forskning viser at ungdom påpeker at de er redde for å ikke blir forstått av oss (Patterson & Ranganathan, 2010). I tillegg til kontinuitet og tidspress i kommunehelsetjenesten, forstår jeg utifra denne forskningen at vi enda ikke har oppnådd det gode menneske-til-menneske forholdet mellom kreftsykepleieren og ungdommen (Travelbee, 2001). Kreftsykepleieren skal spille en aktiv rolle i ungdommens sorgprosess, og jeg mener vi må ta mere ansvar for dette enn vi gjør i dag (Buxbaum & Brant, 2001). Vi må bli enda bedre på kommunikasjon, og tørre å snakke mere om de vanskelige temaene slik at ungdom forstår at vi kan relatere til deres følelser. I tillegg til å ha gode observasjoner og oppskriften på en god dialog i bunn, må man nærme seg ungdommen via en åpen og ærlig kommunikasjon (Eide & Eide, 2008). Å utforske ungdommens følelser kan være vanskelig selv for den erfarne kreftsykepleieren, men det er sentralt i arbeidet med å hjelpe ungdommen i deres sorgprosess (Eide & Eide, 2008). Kreftsykepleieren skal lytte, være aktivt til stede i samtalen og leve seg inn i samtaletemaene som tas opp (Bugge & Røkholt, 2009). Å være en aktiv lytter er en viktig nonverbal kommunikasjonsferdighet i samtale med ungdommen, og på denne måten viser man en interesse for temaet det snakkes om og gir ungdom rom for å snakke om det de ønsker (Eide & Eide, 2008). Dette mener jeg vi hadde vært tryggere på med klare rutiner og retningslinjer på arbeidsplassene, i tillegg til en barneansvarlig sykepleier eller gruppe som kunne veiledet og undervist ansatte i vanskelige situasjoner.

Når det kommer til å gi informasjon underveis i samtalen, er det først viktig å finne ut av hva de har forstått om sykdommen og hvordan hele situasjonen påvirker deres hverdagsliv (Bugge & Røkholt, 2009). Det kan være vanskelig å begynne å snakke om døden og at den syke forelderen snart skal dø (Edvardson, 1995). Hvis ungdom selv tar opp dette spørsmålet er det viktig at kreftsykepleieren, i samråd med foreldrene, gir ærlige og realistiske svar. I tillegg til å skape en trygghet ved å vise at den syke får all den hjelpen som trengs, for å ha det så bra som mulig den siste tiden (Edvardson, 1995). Til tross for at ungdom kan ha vanskeligheter med å snakke om følelser ønsker de å vite mest mulig om foreldrene sykdom. Å møte en kreftsykepleier med gode kunnskaper og innsikt kan utgjøre en forskjell i deres sorgprosess, og hvordan de vil takle foreldrenes sykdom og død på sikt (Reinertsen, 2012). Dette kan være med på å etablere det «menneske-til-menneske» forholdet jeg så gjerne ønsker vi skal ha med ungdom i sorg (Travelbee, 2001).

4.4 Støttetilbud for videre sorgarbeid

Innledningsvis i denne drøftingen nevnte jeg at landets kommuner har en vei å gå for å ivareta ungdom som pårørende. Dette begrunner jeg med min egen arbeidserfaring fra kommunehelsetjenesten, der jeg ser en mangel på retningslinjer og prosedyrer for ivaretagelse av denne gruppen pårørende. Ut fra mine personlige erfaringer som ung pårørende, har jeg forståelse for både ungdommen og for kreftsykepleieren i dette vanskelige og tøffe arbeidet, og jeg vet betydningen av å få god nok hjelp og støtte. For å ivareta ungdom i sorg i tiden foreldrene er på sykehjemmet og i tiden etter dødsfallet må vi få på plass et system i kommunehelsetjenesten. Erfaringen min fra praksis på dette området er at ivaretagelsen av ungdom i sorg blir ekstra vanskelig uten tydelige rutiner og retningslinjer for arbeidet. Det er på tide at det tas mere ansvar, og jeg ønsker gjerne at kreftsykepleierne står i front for dette arbeidet, da det er de som forhåpentligvis får best relasjon med ungdommen. Kreftsykepleierens koordinerende funksjon er sentral i hele denne prosessen, og også for videre oppfølging og hjelp til ungdommen (Reitan, 2010). I tillegg til at spesialisthelsetjenesten er pålagt å ha en barneansvarlig, har de også et koordinerende ansvar for oppfølging av mindreårige barn (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Her mener jeg vi kan lære av spesialisthelsetjenesten, for selv om vår jobb på papiret blir avsluttet når pasienten dør, ønsker jeg at vi kan følge opp ungdom som ønsker det ved å gjennomføre en samtale om veien videre.

Å jobbe tverrfaglig er en viktig del av vårt yrke, og instanser som for eksempel skole, ppt-tjenesten og prestetjenesten er viktige samarbeidspartnere som bør videreformidles til ungdommen. Spesielt skolen presenteres som en viktig arena for ungdommen under hele sykdomsperioden og tiden etter forelderens dødsfall (Melcher, Sandell og Henriksson, 2014). Som nevnt tidligere, må de presenteres for gode tilbud og skriftlige brosjyrer som finnes. Jeg snakker for min egen kommune og arbeidsplass når jeg sier at vi ikke har en eneste brosjyre rettet mot nyttig informasjon for foreldre og ungdom i avdelingen, og jeg tror dessverre ikke dette er et enkelttilfelle. For ungdom er familiestøtte det viktigste i en sorgprosess for å unngå komplisert sorg (Bugge & Røkholt, 2009). Sorgstøttetilbud som samtale med helsepersonell, familiesamtaler og ungdomsgruppe er gode alternativ, både under sykdomsperioden og etter dødsfallet (Bugge & Røkholt, 2009). Forskning viser at ungdoms erfaring med sorggrupper er utelukkende positive og dette mener jeg er viktig å videreformidle til ungdommen (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008). I slike grupper vil de møte unge i samme situasjon, og de fleste opplever å bli mere åpne om egne følelser, noe som gjør sorgarbeidet lettere på lang sikt (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008). Bente Christina Kaste (2007) forteller om et skrin som vokste inni hodet etterhvert som tiden gikk etter morens dødsfall.

Ved å ikke snakke om disse følelsene, ble det lagt et lokk på skrinet, som på lang sikt kan bli problematisk. Jeg tenker at det er uviktig hvem ungdommen velger å snakke med, så lenge de snakker med noen og ikke ignorerer følelsene sine. Ved å skape tillit hos ungdommen kan kreftsykepleieren være med på å bidra til at dette ikke skjer. Det er viktig å etablere stabilitet og trygghet som gir en sykdoms- og tapshistorie de kan leve med resten av livet (Bugge & Røkholt, 2009).

Gode tilbud har også Kreftforeningen med sine grupper «Treffpunkt» og «Ung pårørende» (Kreftforeningen, 2016). Jeg mener at begge tilbudene er veldig gode, men jeg undres på om «Treffpunkt» ikke helt treffer denne målgruppen av ungdom fra 13-18 år. Dette tilbudet er til barn og ungdom mellom 6-16 år, og det vil derfor bli et stort sprik i alderen som kan gå utover kommunikasjon og innholdet i samtalene. Derimot ser jeg at «Ung pårørende» kan være en bedre gruppe, da målgruppen her er 15-25 år (Kreftforeningen, 2016). Et godt tips for videre arbeid i kommunehelsetjenesten som kan hjelpe ungdommen videre i sorgprosessen hadde vært å få til flere slike lokale grupper.

Konklusjon

Det jeg ønsket å få svar på i denne sykepleiefaglige fordypningsoppgaven i kreftsykepleie var hvordan kreftsykepleieren på sykehjem kan ivareta ungdom i sorg ved tapet av en forelder.

Underveis har jeg presentert hvordan ungdom sørger og hva forskning sier både ungdom og foreldre trenger hjelp til i sitt sorgarbeid. Samtidig er dette et vanskelig arbeid, både tidsmessig, erfaringsmessig og følelsesmessig for kreftsykepleieren. Det ble dermed viktig for meg i denne oppgaven å drøfte mangelen på rutiner og retningslinjer i kommunehelsetjenesten, som kan være med på å bedre og kvalitetssikre dette viktige arbeidet. Med bakgrunn i teori, forskning og drøfting har jeg kommet frem til noen konkrete tiltak som jeg mener kan være et godt utgangspunkt for utarbeidelse av felles retningslinjer for ivaretagelse av ungdom i sorg. Disse er;

- Bedre dokumentasjonen av ungdom som pårørende.
- Opparbeide god kartlegging og observasjoner av pasient og pårørende.
- Lage klare rutiner for kartleggings- og inntakssamtaler, samt eventuelt oppfølgingsamtaler. Dette må det også settes tid til i avdelingene.
- Ha fokus på å bygge en god relasjon basert på kunnskap, kommunikasjon og tillitt.
- Opprette kontinuitet i arbeidet rundt ungdommen, ved hjelp av en barneansvarlig, eller et barneansvarlig team.
- Kompetanseheving rundt en ukjent gruppe.

Å utarbeide alt dette, samt starte opp med barneansvarlige på avdelingene vil ta tid. Noen må begynne arbeidet og et forslag er å danne et nettverk eller en gruppe på arbeidsplassene. Ledelsen på arbeidsplassene må også være interessert og se viktigheten av dette arbeidet. Med tanke på at ungdom som pårørende fortsatt er en ukjent gruppe, så ser jeg også et behov for et kunnskapsløfte i kommunehelsetjenesten. Dette støttes også av blant annet Helsedirektoratet (2013) som mener at det faglige kompetansenivået i kommunehelsetjenesten bør heves ytterligere. Jeg mener at alt ovennevnte vil resultere i at kreftsykepleiere i sykehjem på enda bedre måte vil klare å ivareta ungdom i sorg ved tapet av en forelder.

Litteraturliste

*Aamotsmo, T. & Bugge, K.E. (2013). Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer - Challenges and coping in parenting young children. *Palliative and supportive care*, (Vol 12., s. 317-329).
[Http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000953](http://dx.doi.org/10.1017/S1478951513000953).

Bugge, K.E & Grelland Røkholt, E. (2009). *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Fagbokforlaget.

* Bugge, K.E. (2003). Hvordan kan vi hjelpe mennesker i sorg? I K.E. Bugge., H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg*. (1.utg., s. 64-85). Bergen: Fagbokforlaget.

* Bugge, K.E. (2003). Hvordan møte barn og ungdom i sorg? I K.E. Bugge., H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg*. (1.utg., s. 104-118). Bergen: Fagbokforlaget.

*Bunkholdt, V. (2000). *Utviklingspsykologi* (2.utg., s. 19-230). Oslo: Universitetsforlaget.

*Buxbaum, L., & Brant, M.J. (2001). When a parent dies from cancer. *Clinical journal of oncology nursing*. (Vol. 5., s. 1-6).

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norske Forlag

*Dyregrov, A. (2010). *Å ta avskjed. Ritualer som hjelper barn gjennom sorg*. (s. 67-76). Oslo: Fagbokforlaget.

*Edvardson, G. (1995). *Barn i sorg. Barn i krise*. (s. 9-117). Oslo: Kolibri forlag.

*Eide, H & Eide, T. (2008). *Kommunikasjon i relasjoner - samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg., s. 31-378) Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

* Ellneby, Y & von Hilgers, B. (2011). *At samtale med barn ved at lytte med fire ører*. (1. utg., s. 135-175). Dansk psykologisk forlag.

*Ensby, T., Dyregrov, K & Landmark, B. (2008). Å treffe andre som virkelig forstår, møtes i sorggrupper. *Sykepleien Forskning*. (Nr 3., s. 118-127).

*Gazendam-Donofrio, S.M., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., van de Wiel, H.B.M, Visser, A., Huizinga, G.A & Hoekstra- Weebers, J.E.H.M. (2010). Adolescents' emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems. *Journal of pediatric psychology* (vol. 36, nr 3). S. 346-359.

* Hedström, M., Elmberger, E & Bolund, C. (2007). *Barnfamiljen i cancervården. Ett vårdutvecklingsprosjekt hos Cancerfonden 1999-2001*. Sverige: Karolinska universitetssjukhuset.

*Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende. Mor/ Far er syk*. (Rundskriv IS-5/2010).

Oslo: Direktoratet.

*Helsedirektoratet. (2013). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Departementet.

* Helsedirektoratet. (2015). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt- å skape liv til dagene*. (Rundskriv IS- 2278). Oslo: Direktoratet.

*Helse- og omsorgsdepartementet. (2008). *Samhandlingsreformen. Rett behandling- på rett sted- til rett tid*. (St.meld. nr. 47, 2008-2009). Oslo: Departementet.

*Helse-og omsorgsdepartementet. (2012). *Morgendagens omsorg*. (St.meld. nr. 29, 2012-2013). Oslo: Departementet.

*Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. (2016).

*Houck Christensen, T. (2016). *Når det skjer*. Lokalisert på <http://tekstendumangler.blogspot.no/p/sorg.htm>

*Husebø, B.S. & Husebø, S. (2004). Etske avgjørelser ved livets slutt på sykehjem. *Tidsskrift for Den norske legeforening* (nr 22).

Kaasa, S (Red.), *Palliasjon, nordisk lærebok* (2 utg., s. 31-46). Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Kaste, B.C. (2007). *Mamma tar ikke lenger telefonen*. Uranus forlag.

*Kreftforeningen (2015). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Lokalisert på <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>

*Kreftforeningen (2016). *Treffpunkt*. Lokalisert på <https://kreftforeningen.no/vare-tilbud/treffpunkt--moteplass-for-barn-og-unge-som-er-parorende/>

*Kreftregisteret. (2016). *Kreftstatistikk*. Lokalisert på <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/Kreftstatistikk/>

*Kunnskapssenteret (2016). *Sjekkliste for å vurdere kvalitativ forskning*. Lokalisert på <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Lotsberg Norås, I. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. (3. Utg., s. 331-350). Oslo: Akribe forlag.

*Melcher, U., Sandell, R & Henriksson, A. (2014). Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenager's experiences of adapting to responsibility. *Palliative and supportive care*.

[Http:// dx.doi.org/10.1017/S1478951515000085](http://dx.doi.org/10.1017/S1478951515000085).

Nordtvedt, M.W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L.V & Reinar, L.M. (2012).

Jobb kunnskapsbasert-en arbeidsbok. Oslo: Akribe

Norsk Sykepleierforbund (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*.

*Patterson, P & Ranganathan, A-R. (2010). Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults. *Palliative and supportive care*.

[Http://dx.doi.org/10.1017/S1478951510000052](http://dx.doi.org/10.1017/S1478951510000052).

Reitan, A. M. (2010). Kreftsykepleie. I A. M. Reitan & T. K. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. (3. Utg., s. 21-33). Oslo: Akribe forlag.

*Reinertsen, K. (2012). Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien Forskning*. (Nr.5., s. 66- 69).

*Spesialisthelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-61. (2016).

* Sørlandet sykehus. *Time kommune først ut med fast ansettelse for barneansvarlig*. (2013).

Lokalisert på

http://www.sshf.no/pasient_/kompetansentre_/barnsbeste_/artikler_/rogaland_/Sider/time-kommune-forst-ut-med-fast-ansettelse-for-barneansvarlig.aspx

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

*Tveiten, S. (2007) *Den vet best hvor skoen trykker*. (s. 50-124). Bergen: Fagbokforlag

Wergeland Sørbye, L. (2010). Etiske problemstillinger. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. (3. Utg., s. 282-303). Oslo: Akribe forlag.

* Selvvalgt litteratur

VEDLEGG 1 -PICO skjema

P: Pasient/problem	I: Intervensjon/ Tiltak	C: Comparison/ Sammenligning	O: Outcome/ Utfall
Grieving teenagers	Nurse		Grief
Adolescents as next of kin	Oncology Nurse		Grief counseling
Ungdom i sorg	Kreftsykepleier		Sorgarbeid

Det kan ofte være som vanskelig å formulere gode søkeord når man leter etter forskningsartikler som skal svare på en problemstilling. For å gjøre dette arbeidet enklere har jeg brukt PICO-skjemaet, som er med på å gjøre om det man lurer på til mer konkrete spørsmål. Hver bokstav står for viktige momenter man bør ha med (Nortvedt et al., 2012). I dette eksempelet begrunner jeg mine valg slik;

P: Pasient/problem: Jeg skriver om pasientgruppen ungdom i sorg og dermed ble det naturlig at det er denne gruppen dette spørsmålet handler om.

I: Intervensjon/tiltak: I min oppgave skriver jeg om hvordan kreftsykepleieren kan ivareta ungdom i sorg. Dermed blir kreftsykepleierens rolle i dette arbeidet mitt tiltak som jeg ønsker å vurdere og finne mer ut av.

C: Comparison/ sammenligning: I min oppgave ønsker jeg ikke å sette flere tiltak opp mot hverandre, dermed er dette punktet utelukket i søket (Nortvedt et al., 2012).

O: Outcome/utfall: Fokuset i denne oppgaven er å finne ut av hvordan kreftsykepleieren på best mulig måte kan ivareta ungdom i sorg. Dermed blir ordene "grief counseling" og "sorgarbeid" utfallet her.

VEDLEGG 2 Eksempler på søkematrise

Søkeord:	Database:	Antall treff:	Begrunnelse:	Valgt artikkel i databasen:
1) Next of kin Grief Cancer	Oria	42	Altfor snevert søk i forhold til tilgangen på forskning innenfor dette området. Lite relevante artikler for min problemstilling.	0
2) Relatives Cancer	EBSCO/Cinahl	13 037 I fulltekst: 5 016	Langt flere treff med videre søkeord. Litt spredning i hvor fokuset i artiklene lå, og mange omhandlet barn med kreft. Alikevel var det noe relevant i dette søket.	1
	Søk i tidsskrift:			
3) Ungdom Sorg Kreft	Sykepleien.no	7	Gode resultater som omhandlet relevant tema for min problemstilling. Fant både en	2

			forskningsartikkel og en fagartikkel som ble inkludert i oppgaven.	
	Søk i referanselister:			
4)	I artikkel som ble inkludert i oppgaven; <i>Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers experiences of adapting to responsibility</i> (Melcher, Sandell & Henriksson, 2014).	3	Fant tre artikler som virket relevant. Søkte opp disse via Google Scholar og fant en artikkel av Patterson og Rangganadhan (2010) som ble brukt i oppgaven. De to andre ble forkastet på grunn av tilgjengelighet og alder på artikkel.	1
	Søk i litteratur:			
5)	Bugge, K-E & Grelland Røkholt, E. (2009). <i>Barn og ungdom som sørger.</i>		I referanselisten til denne boken fant jeg frem til en skjønnlitterær bok jeg valgte å inkludere i oppgaven; Kaste,	1

			B.C. (2007). <i>Mamma tar ikke lenger telefonen.</i>	
--	--	--	---	--

VEDLEGG 3 Litteratur- og forskningsmatrise

Referanse:	<i>Å treffe andre som virkelig forstår</i> (Ensby, T., Dyregrov, K & Landmark, B. 2008).
Hensikt/problemstilling og/eller forskningsspørsmål:	Et pilotprosjekt der man gjennom sorggrupper på familierehabiliteringskurs ved Montebellosenteret ønsket å få økt kunnskap i barn og ungdoms reaksjoner når en forelder får kreft og dør. Det var også et ønske og en hensikt å finne ut av hva konkret barn og unge ønsket støtte og hjelp til. Dette er det til nå forsket veldig lite på her i landet.
Kvalitativ/kvantitativ metode:	Kvalitativ metode
Metode og utvalg:	107 barn ble spurt om deltagelse, og 78 barn og unge i alderen 6 til 18 år takket ja. Gjennomsnittsalderen på disse barna ble 11 år. Det ble benyttet spørreskjemaer og intervju, og barna deltok deretter i fokusgrupper.
Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Resultat viste av barn og unge hadde et stort behov for støtte, og at mange opplevde tristhet, problemer på skolen og angst. De verdsatte fokusgruppene der de kunne snakke med andre unge som har samme opplevelser, samt god ivaretagelse fra fagfolk. De hadde tidligere opplevd å få mye mindre støtte fra fagfolk enn de ønsket. Forfatterne understreker at det er et stort behov for å øke forståelsen og kunnskapen om hvordan kreftsykdom påvirker en familie.
Styrke/svakheter:	Styrker: Beskriver godt hvordan ungdom opplever samtalegruppene og hva de sliter med. Tar også med sitat og konkrete eksempler fra flere deltagere. Mye interessante resultater. Svakheter: Dette er tidligere dårlig dokumentert her i landet, så det er lite tidligere forskning å sammenligne med.

	Gjennomsnittsalderen på deltagerne er 11 år, og dermed noe lav for min aldersgruppe i oppgaven, men vurderer dette til å være overførbart.
Referanse:	<i>Maintaining everyday life in a family with a dying parent: Teenagers experiences of adapting to responsibility</i> (Melcher, U., Sandell, R & Henriksson, A. 2014).
Hensikt/problemstilling og/eller forskningsspørsmål:	Ønsket mere kunnskap om hvordan ungdom ser på hverdagen sin når en forelder er kreftsyk og døende. Hvordan de blir følelsesmessig påvirket og hvordan de klarer å håndtere en slik situasjon.
Kvalitativ/kvantitativ metode:	Kvalitativ metode.
Metode og utvalg:	10 tenåringer i alderen 14-19 år ble intervjuet to ganger og ble også tatt inn til individuelle samtaler. Prosjektet ble foretatt på en palliativ enhet hvor både sykepleiere, psykolog, fysioterapeut og annet helsepersonell jobbet.
Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Resultatet av studien avdekket at ungdommen ble følelsesmessig påvirket i hverdagen med en syk og døende forelder. I hverdagen tok de på seg en stor hjelperolle ovenfor foreldre og søsken, og for å opprettholde en så normal hverdag som mulig. De fortalte om mangel på informasjon, som gjorde at de følte seg uforberedt på det som skulle skje, og ingen av ungdommen som deltok hadde fått tilbud om støtte fra helsepersonell.
Styrke/svakheter:	Styrker: Alle ble intervjuet to ganger, noe som ga ungdommen tid til å reflektere og dermed styrker svarenes validitet. Veldig relevant artikkel for min problemstilling utifra ungdommens svar.

	<p>Svakheter: Få deltagende ungdommer i denne forskningsartikkelen gjør at resultatet kanskje ikke gjenspeiler den normale ungdommens reaksjon på en slik situasjon. Kun ungdommer med foreldre som hadde blitt behandlet eller døde innen utgangen av året ble intervjuet. Det trengs også mere forskning på dette området.</p>
--	--

Referanse:	<i>Adolescents' emotional reactions to parental cancer: effect on emotional and behavioral problems</i> (Gazendam-Donofrio, M.S et al., 2010).
Hensikt/problemstilling og/eller forskningsspørsmål:	Undersøkte ungdoms reaksjoner på det følelsesmessige stadiet når en forelder får kreft. Sammenlignet forholdet mellom ungdoms emosjonelle reaksjoner på kreft og tidligere emosjonelle problemer.
Kvalitativ/kvantitativ metode:	Retrospektiv og prospektiv studie, kvantitativ metode
Metode og utvalg:	To studier ble utført, en retrospektiv og en prospektiv. Totalt 291 ungdom i alderen 4-18 deltok over en toårsperiode. Foreldrene måtte ha vært diagnostisert i mindre enn 4 mnd og ha en forventet levetid på over 12 mnd fra studiets start.
Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Ungdommen fortalte bla om usikkerhet og ensomhet, men resultat av studiet viser at selv om ungdom føler usikkerhet i og emosjonelle reaksjoner i starten, viser det seg at dette mest sannsynlig avtar iløpet av første år. Disse to emosjonelle reaksjonene viste seg å være forskjellige avhengige av kjønn, og at døtre var spesielt belastet for dette.
Styrke/svakheter:	Styrker: Ungdommen ble valgt ut av onkologer og kreftsykepleiere. Selv om aldersspennet på deltagende barn og ungdom er stort, ble det delt ut tilpassende informasjon til

	<p>alle og ungdommen fra 11-18 år er spesielt omtalt.</p> <p>Svakheter: Studiet er utført i Nederland, så en må stille seg kritisk til forskjeller i barneoppdragelse, familieforhold og overførbarhet. Ikke direkte fokus på den palliative fasen. Ettersom det viste seg at døtre var spesielt utsatte for emosjonelle reaksjoner, forespeiler dette muligens ikke ungdommens reaksjoner korrekt (155/291 ungdommer var jenter).</p>
--	--

Referanse:	<i>Losing a parent to cancer: A preliminary investigation into the needs of adolescents and young adults.</i> (Patterson, P & Ranganathan, A. 2010).
Hensikt/problemstilling og/eller forskningsspørsmål:	De ønsket i denne forskningen å indentifisere og forstå behovene til ungdom og unge voksne som har mistet/er i ferd med å miste en forelder i kreft. I tillegg til å undersøke om de har fått støtte og hjelp til sine behov.
Kvalitativ/kvantitativ metode:	Kvalitativ metode
Metode og utvalg:	62 utvalgte ungdommer i alderen 12-23 år mottok skriftlig informasjon og ble bedt om å fylle ut skriftlige skjemaer. For ungdom under 18 år ble foreldrene spurt om tillatelse til deltagelse før studiet begynte.
Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Noen av de viktigste tingene disse ungdommene nevnte var behovet for mere støtte og forståelse hos helsepersonell og andre, i tillegg til et ønske om å snakke med noen som har hatt en lignende opplevelse og som virkelig forstår. Det ble også nevnt et stort behov for, og ønske om tid til å sørge.
Styrke/svakheter:	Styrke: Fokus på ungdom som målgruppe. Dette studiet gir gode og tydelige punkter på hva ungdommen ønsker hjelp til,

	<p>som igjen er til stor hjelp for kreftsykepleiere. Dette kan også være til hjelp i utarbeidelse av rutiner og prosedyrer i kommunehelsetjenesten.</p> <p>Svakheter: Studiet er utført i Australia. Stiller meg kritisk til dette men anser artikkelen og resultatet som overførbart til norske forhold. Det deltok fler jenter enn gutter i studiet, noe som kan ha påvirket resultatet.</p>
Referanse:	<i>Balance artistry: The healthy parent's role in the family when the other parent is in the palliative phase of cancer-challenges in parenting young children.</i> (Aamotsmo, T & Bugge, K. 2013).
Hensikt/problemstilling og/eller forskningsspørsmål:	Forskerne ønsket her å få kunnskap om hvordan den friske forelderen blir påvirket av kreft i familien, og hva de ønsker hjelp til når det gjelder å hjelpe sine egne barn.
Kvalitativ/kvantitativ metode:	Kvalitativ metode, oppsummert forskning
Metode og utvalg:	<p>De har her tatt for seg litteratur mellom 1989 -2009 via søkemotoren Medline. Søket resulterte i 182 studier hvorav 7 møtte deres kriterier.</p> <p>De økte også søket til 2013 for å se om det kom nye artikler på den tiden, men uten hell. Studiene inkluderte til sammen 132 friske foreldre i alderen 30-45 år og 42 barn i alderen 7-18 år.</p>
Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	<p>Resultatene viste at den friske forelderen ønsker profesjonell hjelp til veiledning i å hjelpe barna sine. De hadde ofte mer enn nok med å prøve å opprettholde en normal hverdag og de følte ofte at de ikke strakk til i å møte barnas behov alene.</p> <p>Resultatene viser at ingen av ungdommene hadde snakket om døden og deres problemer med helsepersonell, og at dette må</p>

<p>Styrke/svakheter:</p>	<p>bedres. De poengterer også viktigheten av at sykepleiere må kartlegge og spørre hva familiene ønsker, istedet for å «anta» hva de trenger hjelp til.</p> <p>Styrker: Viser til masse kunnskap om den friske forelderens rolle og hvordan sykepleiere kan hjelpe dem med å hjelpe barna sine. 2 av studiene er utført i Norge, de andre i Skottland, England og Usa. Forskerne har brukt sjekklisten for vurdering av kvalitativ forskning for å sikre kvaliteten på valgte artikler.</p> <p>Svakheter: Deres begrensede funn av artikler sier mye om tilgangen på artikler og hvor lite dette temaet desverre er forsket på. 4 av 7 artikler fokuserer ikke spesifikt på den siste tiden av sykdommen, som også gjenspeiler mangelen på forskning. Artikkelen har hovedfokuset på barn i alderen 7-18 år, noe som er et stort spenn. Jeg begrunner dette overførbart til min oppgave på grunn av at foreldre alltid ønsker det beste for barna uansett alder, og at det kan være like vanskelig å snakke med ungdommen som med de mindre barna.</p>
---------------------------------	--

I tillegg til valgte forskningsartikler har jeg valgt å inkludere to fagartikler jeg mener er gode og relevante for oppgaven. Ene fagartikkelen er trykket i *Clinical journal of oncology nursing*, skrevet av Buxbaum & Brant (2001) og heter «*When a parent dies from cancer*». Denne vekket min interesse på grunn av at den tar for seg sorg hos ungdom og bruker Erikssons utviklingsfaser. Artikkelen redegjør for sykepleierens, og også kreftsykepleierens rolle, i ungdoms sorgarbeid. Den andre inkluderte fagartikkelen fra *Tidsskriftet Sykepleien* er skrevet på norsk av kreftsykepleier Kristina Reinertsen (2012), og heter "*Barn til kreftsyke vil vite mer*". Med denne fagartikkelen ønsker Reinertsen å belyse at kreftsykepleiere kan gjøre en forskjell i hvordan barn og unge takler sykdom, ved blant annet å inneha gode kunnskaper og ferdigheter i møte med ungdom.