

Fuelbox «Ung pårørende» - et samtaleverktøy for ungdommer

May Aasebø Hauken (RN/PhD/ Professor), Senter for krisepsykologi, Universitetet i Bergen og Inger Marie Farbrot (RN/MM/daglig leder), Kreftomsorg Rogaland.

Introduksjon

Alvorlig sykdom rammer hele familien, der ungdom som pårørende er spesielt utsatt. Både foreldre og helsepersonell er ofte tilbakeholden og usikre på hva, når og hvordan de skal kommunisere med disse ungdommene. Denne artikkelen presenterer utviklingen og evalueringen av kommunikasjonsverktøyet Fuelbox «Ung pårørende» og er en forkortet og oversatt versjon av Hauken, M., Farbrot, I.M. "The Fuelbox 'Young next of kin' – A mixed method study on the development and piloting a communication tool for adolescents coping with parental cancer or death" publisert i *Cancer Nursing*, 2022;45(2):148-160.0).

Bakgrunn

Hvert år opplever over 3500 barn under 18 år at en forelder får kreft, mer enn 700 barn mister en foreldre i kreft, og over 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft.^{1, 2} Forskning viser at foreldrekreft påvirker hele familien med negative konsekvenser for foreldrekapasitet, familiefunksjon og livskvalitet.³⁻⁵ I disse familiene er ungdommene spesielt utsatt fordi de er i en sårbar utviklingsfase og forstår mer av konsekvensene av situasjonen.^{6, 7, 8}

Hvordan ungdommer mestrer situasjonen er i høy grad av foreldrenes mestring, foreldrekapasitet, familiefunksjon, samt informasjon og kommunikasjon rundt sykdommen og familiens situasjon.^{6, 9, 10} Forskning viser imidlertid at ungdommer beskytter sine foreldre ved ikke å snakke om sine tanker, følelser og bekymringer, men også fordi de kan ha vansker med å utrykke tanker og følelser uten hjelp.^{7, 11} Situasjonen forverres gjennom at foreldre ofte holder tilbake informasjon og kommunikasjon for å skåne barna.¹² Kommunikasjon og informasjon er avgjørende for mestring og sosial støtte, der begrenset eller manglende kommunikasjon kan medføre psykisk stress, depresjon, engstelse, internalisering av problemer og post-traumatiske stress symptomer.^{10, 13} Ungdommer rapporterer at de ofte kan føle seg utestengte, ensomme og alene i en slik situasjon.¹⁴ Åpen kommunikasjon, derimot, fremmer effektiv mestring, gir trygghet, reduserer engstelse og psykisk stress og bedrer skoleprestasjoner.¹⁵⁻¹⁸ Tross denne kunnskapen, viser forskning at ungdommer ofte har et stort og udekket behov for informasjon, oppfølging og kommunikasjon gjennom hele sykdomsforløpet, og at

mange ungdommer sliter betydelig mer både fysisk, psykisk og sosialt enn det både foreldre og helsepersonell tror.¹⁹⁻²¹

Ungdommer etterspør åpenhet i familien og ønsker å snakke både med foreldre og helsepersonell om foreldrenes sykdom og egen situasjon, men de vil gjøre dette på måter de selv har kontroll over.²²

Både forskning og klinisk praksis viser at foreldre ofte føler seg usikre på hva, når og hvordan de skal kommunisere med sine ungdommer.¹² Foreldre etterspør derfor hjelp fra helsepersonell til informasjon og kommunikasjon med barna om sykdommen. Helsepersonell har en lovpålagt plikt til å bidra til at barn som pårørende får informasjon og nødvendig oppfølging²³, men både klinisk erfaring og forskning viser at også helsepersonell føler seg utrygge og mangler kompetanse på området.^{22, 24}

Flere ulike tiltak har vist seg effektive for å øke familiefunksjon og kommunikasjon i disse familiene, men disse er ofte kritisert for å være for lite fleksible og utilgjengelige, lite egnet til å møte barnas behov og blir ikke tilbudt rutinemessig.^{25, 26} Enklere tiltak for å fremme kommunikasjonen mellom foreldre/helsepersonell og ungdommer er derfor etterspurt.¹⁸ I de siste årene er ulike typer Fuelboxer utviklet og brukt som redskap for å fremme kommunikasjon i ulike situasjoner i arbeidslivet, skolesituasjoner og privat (<https://Fuelbox.no/>). Disse setter søkelys på spesifikke emner med tilhørende kort med åpne spørsmål, der målet er å åpne kommunikasjonen og skape tilstedeværelse, forståelse og samhørighet. Med dette som utgangspunkt ønsket vi i denne studien å utvikle og evaluere Fuelboxen 'Ung pårørende'.

Mål

Hovedhensikten med studien var å øke kunnskap og fremme kommunikasjon mellom ungdommer som lever med eller har mistet en foreldre med kreft, deres foreldre og helsepersonell gjennom å utvikle og evaluere Fuelboxen «Ung pårørende».

Metode

Fuelboxen ble initiert og utviklet av Kreftomsorg Rogaland gjennom en strukturert prosess fire faser ledet av andreforfatter, og der både ungdommer, foreldre, helsepersonell og forsker deltok.

Den ferdige Fuelboxen ble utprøvd av 62 deltakere (37 kvinner og 14 menn) i fire måneder fordelt på 26 (51%) ungdommer, 13 (25.5 %) foreldre og 12 (23.5%) profesjonelle ((kreft)sykepleiere, sosionom, familieterapeut og helsesykepleier). Tjue av familiemedlemmene (42.6%) levde med foreldrekreft, 15 (31.9%) hadde mistet en partner eller foreldre i kreft og 12 (25.5%) arbeidet med ungdommer.

Data ble samlet inn gjennom et spørreskjema med 23 spørsmål som omhandlet bakgrunnsinformasjon, bruken av Fuelboxen, relevansen av emnene og spørsmålene, samt opplevd nytte. Data ble også samlet inn gjennom seks fokusgruppeintervjuer (to med ungdommer (n= 17, 13-19 år), to med foreldre (n= 10), og to med helsepersonell (n=7)). Fokusgruppeintervjuene ble gjennomført i Kreftomsorg

Rogaland sine lokaler, ledet av førsteforfatter og moderert av andre forfattere. Intervjuene omhandlet deltakernes bruk av Fuelboxen, deres erfaringer og evaluering av innholdet og opplevd nytte.

Kvantitative og kvalitative data ble først analysert hver for seg, før sammenlignede analyser ble gjennomført.

Regionale komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk godkjente studien (Saksnummer 31712). Deltakerne fikk informasjon om studien og gav signert samtykke.¹

Resultater

Innholdet i Fuelboxen 'Ung Pårørende'

Den endelige versjonen av Fuelboxen bestod av åtte emner relater til ungdommens vanlige hverdagsliv og foreldres sykdom og død. Til hvert emne ble det utviklet 22 spørsmål, totalt 176 individuelle spørsmål. Alle spørsmålene var diagnosenøytrale og åpent formulert og for å oppmuntre brukerne til samtale og refleksjon. En oversikt over emnene og eksempler på spørsmål er vist i tabell 1.

Tabell 1: Oversikt over emnene og eksempler på spørsmål i Fuelboxen «Ung Pårørende».

	Emner	Relaterte spørsmål	Eksempler på spørsmål
1	Litt av hvert	22	Hva får deg i dårlig humør? Hvordan føler du deg når du står opp om morgenen?
2	Meg og min hverdag	22	Hva er en perfekt dag for deg? Hva har endret seg mest for deg på grunn av sykdommen?
3	Tanker og følelser	22	Hvordan er det for deg å ta venner med hjem? Hva gjør deg redd?
4	Familie og venner	22	Hva er det beste med din familie? Hvordan tar du vare på deg selv?
5	Meninger, holdninger og verdier	22	Hva er du mest takknemlig for i livet ditt? Når er du mest stolt av deg selv?
6	Fortid, nåtid og framtid	22	Hva er du bekymret for i framtiden? Har noe endret seg på grunn av sykdom/død?
7	Å leve med sykdom i familien	22	Hvordan beskytter dere hverandre i familien? Hvordan reagerer familiemedlemmene forskjellig på sykdommen?
8	Til deg som har mistet	22	Hva savner du mest med personen du har mistet?

¹ Mer detaljert informasjon om metode finnes i artikkelen

			Hvordan vil du at andre skal reagere når du forteller om ditt tap?
--	--	--	--

Deltakernes bruk av Fuelboxen

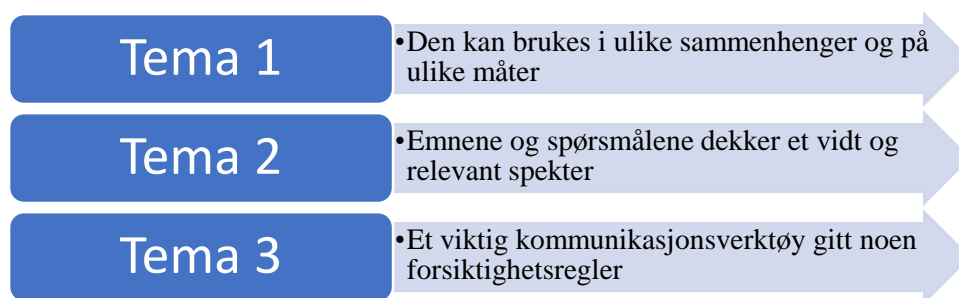
Resultatene fra spørreskjemaet viste at deltakerne hadde brukt Fuelboxen på ulike måter. Atten ungdommer (36%) hadde brukt den i en ungdomsgruppe ledet av helsepersonell, 21 (44%) hadde brukt boksen hjemme, mens 10 (20%) hadde brukt den i en profesjonell sammenheng. Noen av ungdommene hadde brukt boksen både i ungdomsgruppen og hjemme. I snitt hadde deltakerne brukt Fuelboxen 10 ganger i løpet av pilotperioden, dekket fire emner, åtte spørsmål og brukt ca. 45 minutter hver gang. Det var ingen forskjeller mellom ungdommene, foreldre og helsepersonell på bruken.

Deltakernes evaluering av innhold og nytte av Fuelboxen

De fleste deltakerne opplevde at alle temaene i Fuelboxen var relevante. Foreldrene vurderte relevansen av de ulike temaene noe høyere enn ungdommene, bortsett fra temaet ‘tanker og følelser’. Ungdommene skåret betydningen av temaene ‘fortid, nåtid og framtid’ og ‘til deg som har mistet’ høyere enn foreldrene. De fleste deltakerne rapporterte at spørsmålene var relevante, godt formulert, lette å forstå og godt organisert under de respektive emnene. Det var ingen spørsmål de savnet eller ville tatt vekk. De fleste (75.5%) rapporterte at spørsmålene relatert til ‘tanker og følelser’, ‘å leve med sykdom i familien’ og ‘til deg som har mistet’ var de viktigste. Sytten prosent, flest ungdommer, rapporterte at Fuelboxen hadde fått dem til å snakke om tema de aldri hadde diskutert med andre før. Majoriteten (82%) vurderte den totale nytteverdien av Fuelboxen som meget høy. Foreldre og helsepersonell skåret generelt litt høyere enn ungdommene på opplevd nytte, unntatt på utsagnene ‘vi forstod hverandre bedre’ og ‘jeg følte meg bedre’. Foreldrene og helsepersonell skåret høyest på ‘vi snakket lettere sammen’, der helsepersonell også skåret ‘normaliserte tanker og følelser’ og ‘kunne snakke uten en agenda’ like høyt. De fleste deltakerne (88.6%) rapporterte at Fuelboxen var et meget godt verktøy i kommunikasjon med ungdommer.

Deltakernes erfaringer med bruken av Fuelbox

Analysen av fokusgruppeintervjuene konkluderte med tre hovedtema som beskrev deltakerne sine erfaringer fra bruken av Fuelboxen, illustrert i figuren og beskrevet under.



Figur: Hovedfunnene fra fokusgruppeintervjuene

Tema 1: Den kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter

Det første temaet viste at deltakerne hadde brukt Fuelboxen i mange ulike sammenhenger og på ulike måter. Foreldrene hadde brukt den i ulike settinger i familien, oftest i forbindelse med et måltid. Ungdommene hadde også brukt boksen i ulike sammenhenger, i familien, i gruppesammenhenger eller individuelt med helsepersonell. De fleste ungdommene foretrakk imidlertid å bruke boksen i grupper eller sammen med helsepersonell: *“Jeg synes det er lettere å åpne seg i gruppen enn hjemme – fordi her er vi like og alle vet hvordan det er å ha en syk forelder. Min mor og min far vet ikke hvordan jeg har det. Det føles tryggere og vi går litt dypere her»* (Ungdom). Helsepersonellet hadde også brukt boksen i ulike settinger fra grupper, individuelt med ungdommer og foreldre, samt med voksne kreftpasienter og andre profesjonelle.

Alle deltakerne hadde brukt boksen flere ganger, selv om frekvens og antall varierte. I de fleste familiene var det foreldrene som tok initiativet til å bruke boksen, mens i noen familier styrte ungdommene bruken. Helsepersonellet brukte boksen litt mer strategisk både individuelt og i gruppesesjoner: *«Noen ganger plukker jeg ut et kort selv og noen ganger setter jeg boksen på bordet, men jeg prioriterer emner og spørsmål jeg synes det er viktig å snakke om»* (Helsepersonell).

Tema 2: Emnene og spørsmålene dekker et vidt og relevant spekter

Det andre temaet satte søkelyset på deltakernes erfaringer med innholdet i boksen. Samtlige deltakere erfarte at både emnene og spørsmålene var meget relevante for ungdommene sin situasjon. Både foreldre og helsepersonell syntes at antall spørsmål var imponerende og at de ikke hadde klart å komme på disse på egen hånd. Alle deltakerne understreket betydningen av at ungdommer selv hadde vært med på utviklingen av innholdet: *“Å få spørsmål som ungdommene hadde vært med i utviklingen av (...). Det er ikke bare helsepersonell som har utviklet disse ... Det er viktig!”* (Helsepersonell). Både foreldrene og helsepersonellet mente at

de sykdomsrelaterte spørsmålene var viktigst, mens ungdommene også verdsatte spørsmål knyttet til eget hverdagsliv: *“Det er en stor fordel at det er variasjon. Ikke bare om sykdom (...) DET synes jeg er brilliant”* (Ungdom). Ingen av deltakerne ønsket å ta vekk eller legge til noen spørsmål, selv om både foreldre og ungdommene synes at spesielt spørsmål knyttet til sykdom og død var vanskeligere å snakke om. Likevel rapporterte samtlige at dette var veldig viktige spørsmål: *«Jeg synes det er bra. Jeg er ikke her for å føle meg komfortabel, jeg er her for å jobbe meg gjennom følelsene mine (...) og jeg må kjenne på dem»* (ungdom).

Tema 3: Et viktig kommunikasjonsverktøy gitt noen forsiktighetsregler.

Samtlige deltakere opplevde Fuelboxen som et meget nyttig verktøy i kommunikasjon med ungdommer. Ungdommene erfarte at boksen var spesielt nyttig til å sette søkelys på emner og spørsmål de ikke hadde snakket om før, og at boksen hadde hjulpet dem med å bli bedre kjent med seg selv, gi og få støtte, dele erfaringer, ventilere og normalisere tanker og følelser, og øve seg på å sette ord på disse: *“Jeg får satt ord på ting som jeg ikke har tenkt på før”* (Ungdom).

I hjemmesituasjonen verdsatte foreldrene Fuelboxen høyere enn ungdommene. Selv om noen foreldre i utgangspunktet var skeptiske til denne, rapporterte de flere fordeler, spesielt til å initiere en dialog med ungdommen (e) sine: *“Det er en viktig døråpner, kanskje fordi det ikke var JEG som stilte spørsmålene, men Fuelboxen. Det skaper en setting der du kan nøytralisere litt (...) ikke så invaderende og maste»* (Syk far). Videre rapporterte foreldrene at boksen hadde hjulpet dem til å få større forståelse og kjennskap til ungdommene og å snakke om ting de tidligere hadde unngått, noe som medførte lettelse og økt trygghet i familien. Helsepersonellet delte mange av de samme erfaringene som foreldrene og ungdommene, der de understreket at de hadde savnet et slik redskap - spesielt når de skulle følge opp ungdommer over tid.

Selv om alle deltakerne uttrykte at Fuelboxen både var et viktig og nyttig kommunikasjonsverktøy, understreket de – og spesielt ungdommene – at bruken burde følge noen forsiktighetsregler. Foreldrene anbefalte ikke å bruke den i en krisesituasjon i starten av sykdomsforløpet, men introduseres den etter en tid. Ungdommene, derimot, ønsket at Fuelboxen ble tatt i bruk tidlig for å bedre kommunikasjonen underveis. Her anerkjente helsepersonellet at de har et viktig ansvar for hvem og når de skulle introdusere Fuelboxen og bruken av denne: *“Det er viktig å gi råd om hvordan den skal brukes (...). Jeg ville ikke ha brukt den i den første samtalen, du må bli litt kjent først. Hvis foreldrene er i krise og ikke kan trygge ungdommen, ville jeg vært litt forsiktig”* (Helsepersonell). En annen forutsetning som

særlig ble understreket av ungdommene, var å skape trygge rammer, tid og forberedthet når boksen skulle brukes: *“Det kan være følelsesmessig vanskelig, ha noe sjokolade, pizza, tørkepapir, tenn noen lys, sitt rundt et rundt bord ... Jeg tenker situasjonen må fokusere på boksen, ikke en fotballkamp”* (Ungdom). En tredje forutsetning som alle understreket var at bruk av boksen og svare på spørsmålene måtte være frivillig: *«Jeg vil ikke snakke om absolutt alt. Det er ikke noe poeng å presse følelser ut av meg, for da blir jeg bare irritert. Du vil ikke føle deg deprimert hele tiden”* (Ungdom). I likhet med dette, var en fjerde forsiktighetsregel å sikre privatlivet og konfidensialitet både i gruppesammenheng, i familien og individuelt med helsepersonell. Brudd på dette i familien kunne utgjøre en viktig årsak til at ungdommene ikke ville dele tanker og følelser.

Sammenstilling av resultatene fra spørreskjemaene og intervjuene

Funnene fra spørreskjemaene og intervjuene komplementerer hverandre og gir et mer utfyllende og helhetlig bilde av deltakernes erfaring med Fuelboxen ‘Ung Pårørende’.

Resultatene er sammenstilt og vist i tabell 2 og diskutert under.

Tabell 2: De samlede resultatene fra studien

	Bruken av Fuelboxen (FB)	Evaluering av emnene og spørsmålene	Evaluering av nytte
Resultater fra spørreskjemaene	<p>36% brukte FB i ungdomsgrupper ledet av profesjonelle</p> <p>44% brukte FB hjemme</p> <p>10% brukte FB på jobb</p> <p>I snitt ble boksen brukt 10 gaver, dekket 4 emner og 8 spørsmål, og brukte ca. 45 minutter hver gang.</p>	<p>Alle emnene var relevante</p> <p>Spørsmålene var relevante, åpne, godt formulerte og lette å forstå.</p> <p>Ingen emner eller spørsmål var savnet eller ønsket vekk.</p> <p>Ca. 1/3 opplevde at sykdomsrelaterte spørsmål var vanskelig å snakke om, men likevel spesielt viktige</p>	<p>Totalt stor opplevd nytteverdi.</p> <p>Størst nytteverdi: <i>Foreldre</i>: lettere å snakke med ungdommene. <i>Ungdommene</i>: større forståelse. <i>Helsepersonell</i>: lettere å snakke uten en agenda/normalisere tanker og følelser.</p> <p>Evaluert som et meget godt kommunikasjonsverktøy</p>
Resultater fra intervjuene	<p>Tema 1: “Den kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter”</p> <p>FB brukt i ulike sammenhenger: <i>Foreldre</i>: i ulike settinger hjemme <i>Ungdommene</i>: i ulike settinger hjemme, i gruppe og individuelt med helsepersonell – foretrakk gruppesettinger. <i>Helsepersonell</i>: i ulike sammenhenger i grupper og individuelt</p> <p>FB ble brukt jevnlig, men antall og tid hver gang varierte</p> <p>En rekke ulike måter å administrere emnene og spørsmålene ble brukt</p>	<p>Tema 2: “Emnene og spørsmålene dekket et vidt og relevant spekter”</p> <p>Alle emnene opplevd som svært relevante.</p> <p>En rekke viktige og gode spørsmål, svært viktig at ungdommer hadde vært med å utvikle disse.</p> <p>Ingen deltakere ønsket å legge til eller fjerne emner og spørsmål</p>	<p>Tema 3: “Et verdifullt kommunikasjonsverktøy gitt noen forholdsregler”</p> <p>Opplevd nytte: <i>Foreldre</i>: Initiering av dialog og åpne kommunikasjon, økt forståelse, satte søkelys på tema som tidligere hadde vært unngått. <i>Ungdommene</i>: Søkelys på usnakkede tema, økt kunnskap om seg selv og andre, gi og få støtte, ventilere, normalisere tanker og følelser og sette ord på disse. Foretrakk profesjonell støtte. <i>Helsepersonell</i>: Som over, og svært nyttig i oppfølging over tid, snakke uten en agenda og læringsutbytte.</p> <p>Forholdsregler: frivillighet, konfidensialitet, forberedthet, tid og trygge rammer</p>
Sammenstilte funn	<p>FB ble brukt i ulike private og profesjonelle settinger med en rekke ulike tilnærminger.</p>	<p>FB dekket et vidt spekter av relevante og viktige emner og spørsmål godt tilpasset ungdommenes situasjon</p>	<p>FB erfart som et nyttig og viktig kommunikasjonsredskap, gitt noen forholdsregler.</p>

Diskusjon

Et hovedfunn fra studien var at deltakerne fant Fuelboxen nyttig i en rekke ulike sammenhenger og brukt på ulike måter. Dette tyder på at Fuelboxen kan fungere som et fleksibelt, lett tilgjengelig verktøy som både ungdommer, foreldre og helsepersonell opplever, og som dermed imøtegår kritikk av tidligere intervensjoner.¹⁸

Et annet viktig funn var at foreldrene ønsket Fuelboxen velkommen inn i en familiesammenheng, mens ungdommene foretrakk å bruke den i en gruppesituasjon sammen med andre ungdommer og støttet av helsepersonell. Dette støttes av tidligere forskning som viser at ungdommer ofte ikke deler tanker og følelser hjemme^{7, 8, 11}, og synliggjør at ungdomsgrupper kan være et viktig tiltak for å fremme effektiv mestring og minske stressnivået for ungdommene. Siden åpen kommunikasjon i familien er en av de viktigste faktorene for ungdommers mestring og psykososiale helse⁶, må også kommunikasjon mellom foreldre og ungdommer oppmuntres og støttes. Her tyder resultatene på at Fuelboxen var et enkelte og lett tilgjengelig redskap som ble brukt jevnlig av deltakerne. Disse resultatene understreker også at kommunikasjon om konsekvensene av å leve med alvorlig sykdom eller foreldredød er en prosess over tid, og ikke en engangshendelse.²⁷ I samsvar med tidligere forskning²⁸, viser resultatene at foreldrene trenger instruksjoner og råd om hvordan kommunikasjon i familien kan forbedres før de tar i bruk boksen.²⁸

Samtlige deltakere rapporterte at alle emnene var meget relevante for ungdommenes situasjon, men både foreldre og helsepersonell vurderte relevansen noen høyere enn ungdommene. Støtte av tidligere forskning^{7, 11, 24}, kan en forklaring være at begge gruppene synes det er vanskelig og trenger hjelp til å snakke med ungdommer. Ungdommene understreket viktigheten av alle emnene, og selv om både foreldre og ungdommene synes det var vanskelig å snakke om sykdomsrelaterte emner, vurderte ungdommene disse som viktigere enn foreldrene. Dette indikerer at ungdommer ønsker å snakke med både foreldre og helsepersonell, men at initiativet må komme fra disse. Et annet nøkkelfunn er at ungdommene ikke ville snakke om sykdomsrelaterte ting hele tiden, siden alle områder av livet deres påvirkes. Dette samsvarer med tidligere forskning som viser at ungdommenes fysiske, psykiske og sosiale aspekter av livskvalitet er sterkt påvirket^{24, 29} og at ungdommer også trenger pusterom fra sykdom.¹¹

Samtlige deltakere rapporterte at spørsmålene var relevante og godt formulerte, og ingen deltakere vil fjerne eller legge til noen spørsmål. I tråd med Ellis og medarbeideres¹⁸

anbefalinger, tyder resultatene på at antall emner og spørsmål i Fuelboxen treffer ungdommenes og families situasjon på en god måte, der ungdommenes deltakelse i utviklingen synes spesielt viktig.

Samtlige deltakere evaluerte Fuelboxen som et verdifullt og viktig redskap i kommunikasjon med ungdommer. Ungdommene rapporterte flere fordeler, spesielt knyttet til økt forståelse i familien og at dette fikk dem til å føle seg bedre. Dette tyder på at boksen er et viktig, fleksibelt og lett tilgjengelig verktøy for å redusere psykisk stress, fremme effektiv mestring og normalisere tanker og følelser for ungdommene^{15, 18}

Foreldre skåret nytten av Fuelboxen enda høyere enn ungdommene, der boksen var en døråpner til å snakke lettere sammen – spesielt om tema de før hadde unngått - ble vurdert som den største nytten. Disse funnene er lovende, siden de synes å møte foreldres usikkerhet og tendens til å holde tilbake informasjon og kommunikasjon om situasjonen noe som igjen kan gi en større forståelse av hva ungdommene sliter med.¹⁰

Helsepersonellet rapporterte at den største nytten med Fuelboxen var at den gjorde det lettere å snakke med ungdommer uten en agenda og normaliserte tanker og følelser. Fuelboxen kan dermed være et godt hjelpemiddel for helsepersonell til å oppfylle sin lovpålagte plikt knyttet til barn som pårørende og et nyttig redskap for å bøte på usikkerhet, mangel på kompetanse og motstand mot en åpen kommunikasjon med ungdommer.^{19, 37, 40} Et annet oppmuntrende funn var at helsepersonell hadde brukt boksen i ulike settinger og anerkjente nytten av å bruke boksen i ulike kontekster og knyttet til ulike diagnoser siden spørsmålene var diagnosenytrale.

Selv om samtlige deltakere verdsatte Fuelboxen, understreket de betydningen av flere forsiktighetsregler som når boksen skulle introduseres, og viktigheten av forberedthet, frivillighet, tid, trygge rammer og konfidensialitet. Dette er viktige forsiktighetsregler som også legger et ansvar for helsepersonell når de introduserer boksen, der veiledning og oppfølging blir sentralt.

Konklusjon

Den endelige versjonen av Fuelboxen 'Ung pårørende' består av åtte emner med 22 spørsmål til hvert emne, - totalt 176 spørsmål. Resultatene viser at Fuelboxen ble erfart som et nyttig og anvendelig verktøy i ulike private og profesjonelle sammenhenger og en rekke ulike tilnærminger. Deltakerne rapporterte at boksen dekket et vidt spekter av relevante emner og

spørsmål for ungdommer som lever med eller har mistet en foreldre i alvorlig sykdom. Både foreldre, ungdommer og helsepersonell vurderte Fuelboxen som et fleksibelt, tilgjengelig og nyttig kommunikasjonsredskap. Viktige forsiktighetsregler når boksen skulle introduseres var frivillig deltakelse, forberedelse, konfidensialitet, tid og trygge rammer. Ved å følge disse forsiktighetsreglene, synes Fuelboxen 'Ung pårørende' å være et en viktig redskap for foreldre og (kreft)sykepleiere i spesielt – og primærhelsetjenesten for å åpne kommunikasjon med ungdommer. Siden Fuelboxen er diagnosenøytral, vil den også være overførbart til andre diagnoser.

Referanser

1. Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2020 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2021.
2. Syse A, Aas GB, Loge JH. Children and young adults with parents with cancer: a population-based study. **Clin Epidemiol.** 2012;4:41-52.
3. Senneseth M, Hauken MA, Matthiesen SB, Gjestad R, Laberg JC. Facing spousal cancer during child-rearing years: Do social support and hardiness moderate the impact of psychological distress on quality of life? **Cancer Nurs.** 2017;40(3):E24-E34.
4. Park EM, Stephenson EM, Moore CW, Deal AM, Muriel AC. Parental psychological distress and cancer stage: a comparison of adults with metastatic and non-metastatic cancer. **Supportive Care in Cancer.** 2019;27(7):2443-2451.
5. Inhestern L, Bergelt C. Parental experiences of burden and resources in families affected by parental cancer. **Psycho-Oncology.** 2016;25(Sp. S3):59-59.
6. Faccio F, Ferrari F, Pravettoni G. **When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review;** 2018.
7. Dalton L, Rapa E, Ziebland S, et al. Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. **Lancet.** 2019;393(10176):1164-1176.
8. Purc-Stephenson R, Lyseng A. How are the kids holding up? A systematic review and meta-analysis on the psychosocial impact of maternal breast cancer on children. **Cancer Treatment Reviews.** 2016;49:45-56.
9. Gutierrez-Colina AM, Lee JL, VanDellen M, Mertens A, Marchak JG. Family functioning and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer survivors and their families: A dyadic analytic approach. **Journal of Pediatric Psychology.** 2017;42(1):19-27.
10. Howell K, Barrett-Becker E, Burnside A, Wamser-Nanney R, Layne C, Kaplow J. Children facing parental cancer versus parental death: the buffering effects of positive parenting and emotional expression. **Journal of Child and Family Studies.** 2015:1-13.
11. Mandag Morgen M. *Omsorgsmålingen. Når sorgen rammer. En undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien.* Mandag Morgen Innovation ApS & Egmont Fonden 2013.
12. Semple CJ, McCance T. Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer nursing.* 2010;33(2):110-118 110.1097/NCC.1090b1013e3181c1024bb.
13. Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology.* 2005;16(12):1956-1961.
14. Moller B, Barkmann C, Krattenmacher T, et al. Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. **Cancer.** 2014;120(15):2361-2370.
15. Morris JN, Martini A, Preen D. The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. **Supportive Care in Cancer.** 2016:1-17.
16. Keeley MP, Generous MA. Advice from children and adolescents on final conversations with dying loved ones. **Death Studies.** 2014;38(5):308-314.
17. Punziano AC, Piredda M, Mastroianni C, Fiorelli FR, De Marinis MG. Health professional's experiences of supporting teenagers who have lost a parent. **Journal of Hospice & Palliative Nursing.** 2017;19(5):415-423.
18. Ellis SJ, Wakefield CE, Antill G, Burns M, Patterson P. Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. **European Journal of Cancer Care.** 2017;26(1):n/a-n/a.
19. Huang X, O'Connor M, Lee S. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. **Psycho-Oncology.** 2014;23(5):493-506.
20. Weber M, Alvariza A, Kreicbergs U, Sveen J. Family communication and psychological health in children and adolescents following a parent's death from cancer. **Omega (Westport).** 2019:30222819859965.

21. Morris J, Turnbull D, Preen D, Zajac I, Martini A. The psychological, social, and behavioural impact of a parent's cancer on adolescent and young adult offspring aged 10–24 at time of diagnosis: A systematic review. **Journal of Adolescence**. 2018;65:61-71.
22. Fearnley R, Boland JW. Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. **Palliat Med**. 2017;31(3):212-222.
23. Helse- og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell. 2010.
24. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, et al. *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF; 2015.
25. Inhestern L, Haller AC, Wlodarczyk O, Bergelt C. Psychosocial interventions for families with parental cancer and barriers and facilitators to implementation and use - a systematic review. **PLoS One**. 2016;11(6):e0156967.
26. Alexander E, O'Connor M, Rees C, Halkett G. A systematic review of the current interventions available to support children living with parental cancer. **Patient Educ Couns**. 2019;102(10):1812-1821.
27. Kennedy VL, Lloyd-Williams M. How children cope when a parent has advanced cancer. **Psychooncology**. 2009;18(8):886-892.
28. Walczak A, McDonald F, Patterson P, Dobinson K, Allison K. How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. **Int J Nurs Stud**. 2018;77:54-80.
29. Hauken MA, Senneseth M, Dyregrov A, Dyregrov K. Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer. **Cancer Nurs**. 2018;41(1):E19-E27.