



INGER MARIE FARBROT OG MAY AASEBØ HAUKEN

Nr. 3
2021

UTVIKLING OG EVALUERING AV FUELBOX 'UNG PÅRØRENDE'

RAPPORT- OG ARTIKKELSERIE VED SENTER FOR KRISEPSYKOLOGI NR. 3/2021
UNIVERSITETET I BERGEN – ISSN 2703-7800-4



FUELBOX

INNHOLDSFORTEGNELSE

FORORD	3
SAMMENDRAG	4
BAKGRUNN	5
METODE	7
UTVIKLING AV INNHOLDET I FUELBOXEN	7
DATAINNSAMLING	8
ANALYSE AV DATA	9
ETIKK	9
PROSJEKTORGANISERING, ØKONOMI OG FRAMDRIFTSPLAN	9
RESULTATER	10
FUELBOX UNG PÅRØRENDE	10
FUELBOXEN KAN BRUKES I ULIKE SAMMENHENDER OG PÅ ULIKE MÅTER	12
EMNENE OG SPØRSMÅLENE DEKKER ET VIDT OG RELEVANT SPEKTER	13
ET VERDIFULLT KOMMUNIKASJONSVERKTØY GITT NOEN FORHOLDSREGLER	14
DISKUSJON	18
ORGANISASJON, FRAMDRIFTSPLAN OG ØKONOMI	19
PROSJEKTETS STYRKER OG SVAKHETER	20
KONKLUSJON	21
LITTERATUR	22
VEDLEGG 1: PROSJEKTETS FRAMDRIFTSPLAN	24
VEDLEGG 2: BROSJYRE	25

FORORD

Dette 2-årige prosjektet som har utgangspunkt og vært forankret i Kreftomsorg Rogaland (KOR) har vært et meget spennende, interessant og lærerikt arbeid. Prosjektet har bygget på samme konsept og gode erfaringer fra andre Fuelboxer, blant annet «Fuelbox for par» - der konseptet er bokser med ulike tema og tilhørende spørsmål for å åpne opp for samtaler.

Prosjektet hadde imidlertid ikke vært mulig uten alle de gode samarbeidspartnerne og støttespillerne vi har hatt. Prosjektgruppen med ansatte fra Kreftomsorg Rogaland har gjennom et stort engasjement, tverrfaglig tilnærming, entusiasme og uvurderlig innsats bidratt til organisering, utvikling, distribuering av boksen, samt gjort et stort arbeid knyttet til datainnsamlingen. Tusen takk for all innsats, entusiasme, arbeidsglede og deres genuine vilje til å gjøre en innsats for å gjøre tilværelsen bedre for den enkelte familie.

En særskilt takk går til de 20 ungdommene som med sin viktige erfaring, tydelighet og entusiasme har deltatt i utvikling av innholdet i boksen. Den gode evalueringen av boksen hadde ikke vært mulig uten dere.

Vi takker også alle samarbeidspartnerne i prosjektet, Kreftforeningen, Montebello, lærere og helsepersonell fra spesialist- og primærhelsetjenesten, foreldre og Ung Kreft. Vi er takknemlig for at dere har avsatt både tid, ressurser og kompetanse til dette prosjektet. En spesiell takk går til psykologspesialist Marianne Straume ved Senter for krisepsykologi/Klinikk for krisepsykologi for innspill og kvalitetssikring av spørsmålene, og Fuel It Norge for oppmuntring, gode diskusjoner og et meget godt samarbeid.

En stor takk går til de foreldrene, ungdommene og helsepersonellet som tok seg tid til å prøve ut Fuelboxen i en fire måneders periode, svare på spørreskjema og delta på intervjuer. Takk for at dere tok sjansen på å bli med i prosjektet, for arbeidet dere har lagt ned i form av tiden dere har brukt, at dere har turt å utfordre dere selv, og at dere har vært villig til å dele disse erfaringene med oss – selv i vanskelige livssituasjoner. Vi er dypt takknemlige og ydmyke for den innsatsen dere har lagt ned.

Prosjektet hadde heller ikke vært mulig uten finansiell støtte fra Stiftelsen Dam og alle medlemmer og givere til Kreftomsorg Rogaland.

Stavanger og Bergen, mars 2021

Inger Marie Farbrot
Prosjektleder/daglig leder KOR

May Aasebø Hauken
Professor, Senter for krisepsykologi, UiB

SAMMENDRAG

Alvorlig sykdom påvirker hele familien, der unge er spesielt sårbare. Både forskning og vårt kliniske arbeid med berørte familier viser at spesielt ungdommene i disse familiene strever med betydelige psykososiale utfordringer som har negative konsekvenser for både deres helse og livskvalitet. Hvordan de unge mestrer sin situasjon avhenger blant annet av foreldrenes mestring og foreldrekapasitet, hvordan ungdommenes hverdagsliv fungerer samt hvordan foreldre og helsepersonell informerer og kommuniserer med dem om sykdom, familien og deres egen situasjon. Både erfaring og forskning viser at kommunikasjon mellom foreldre og ungdom i en slik situasjon er både utfordrende og vanskelig, der de unge i stor grad holder sine tanker og følelser for seg selv.

Målet med dette prosjektet var å utvikle og evaluere et kommunikasjonsverktøy for ungdommer som lever med eller har mistet en forelder ved alvorlig sykdom.

Fuelbox Ung Pårørende ble utviklet gjennom 4 faser i en tett dialog med helsepersonell, ungdommer og foreldre og pilottestet av 51 deltakere (ungdommer, foreldre og helsepersonell) der evalueringsdata ble innsamlet via spørreskjema og fokusgruppeintervjuer.

Den endelige versjonen Fuelbox Ung pårørende består av 176 spørsmål fordelt på 8 hovedtemaer. Evalueringen viste at deltakerne brukte boksen i ulike sammenhenger og med en rekke ulike tilnærminger. Deltakerne rapporterte at boksen dekket viktige emner og spørsmål som var relevant for ungdommenes situasjon. Fuelboxen ble oppfattet som et verdifullt og viktig redskap for å fremme kommunikasjon med ungdommer, forutsatt at bruken bygget på frivillig deltakelse, forberedthet, konfidensialitet, tid og trygge rammer.

FuelboxUng pårørende framstår som et fleksibelt og lett tilgjengelig kommunikasjonsverktøy i private og profesjonelle settinger for å fremme kommunikasjon med ungdom som lever med eller har mistet en forelder i kreft. Siden boksen er diagnosenøytral, kan den også brukes opp mot andre diagnoser og settinger. Fuelboxen er lansert både lokalt og nasjonalt gjennom et lanseringsseminar og webinar og ved avslutning av prosjektet er rundt 250 bokser distribuert på landsbasis. En vitenskapelig artikkel er akseptert for publikasjon i Cancer Nursing. Kreftomsorg Rogaland vil fortsatt ha ansvar for distribuering av boksen. Fuelbox Ung pårørende og resultater fra prosjektet vil bli presentert på nasjonale og internasjonale arenaer og konferanser for helsepersonell og andre fagpersoner som jobber med målgruppen.

BAKGRUNN

Hvert år får mer enn 33.000 nordmenn en kreftdiagnose, over 3500 barn under 18 år opplever at en forelder får kreft, og mer enn 700 barn mister en forelder i kreft hvert år. Mer enn 34 000 barn og unge under 18 år og nærmere 31 000 unge voksne mellom 19 og 25 år har en forelder som har eller har hatt kreft.^{1, 2} Disse tallene synliggjør at et betydelig antall barn og unge rammes av en alvorlig situasjon som får konsekvenser for hele familien.³

Dagens kreftbehandling er vanligvis både kompleks, aggressiv og langvarig og ofte preget av stor grad av usikkerhet knyttet til sykdommens forløp. Forskning dokumenterer at kreft hos foreldre kan ha betydelige negative fysiske og psykososiale konsekvenser for både den friske og syke forelderen, noe som utfordrer deres foreldrekapasitet, familiefunksjon og livskvalitet.^{4 5, 6}

Barn og unge sin situasjon påvirkes både av endringer i hverdagens rutiner og foreldrenes atferd, men også av empatien de har for vanskene foreldrene opplever, bekymringer for å miste forelderen og hvordan sykdommen vil innvirke på deres egen framtid.^{7, 8} Nyere forskning tyder på at barn og unge i disse familiene ofte sliter betydelig mer både fysisk, psykisk og sosialt enn det vi tidligere har trodd.⁹⁻¹¹

Hvordan barn og unge mestrer sin situasjon henger imidlertid nøye sammen med foreldrenes mestring, foreldrekapasitet og hvordan hverdagslivet i familien fungerer, men er også avhengig av hvordan foreldre og helsepersonell informerer og kommuniserer om sykdommen og familiens situasjon.^{12, 13 14} Forskning viser at kommunikasjon mellom foreldre, barn og ungdom er en utfordring siden begge parter forsøker å skåne hverandre.^{13, 15} Barn og unge prøver å beskytte sine foreldre ved ikke å snakke om sine tanker, følelser og bekymringer, men de kan også ha vansker med å uttrykke tanker og følelser uten hjelp. Familiens evne til kommunikasjon med eldre barn er tett knyttet til barnas psykososiale reaksjoner, der manglende kommunikasjon mellom ungdommer og foreldre kan føre til økt uro, stress og psykososiale utfordringer.^{16, 17} De unge kan dermed ofte føle seg utestengte, ensomme og alene i en slik situasjon, og har derfor ofte et stort og udekket behov for informasjon, oppfølging og kommunikasjon gjennom hele sykdomsforløpet.^{18, 19} Helsepersonell har en lovpålagt plikt til å bidra til at barn får informasjon og nødvendig oppfølging når foreldre og søsken er alvorlig syke eller dør.²⁰ Det er derfor essensielt at det utvikles intervensjoner som kan hjelpe disse barna og unge med kommunikasjonen rundt sin egen og foreldrenes situasjon for å forebygge psykososiale senfølger og fremme helse og livskvalitet. Det er allerede utviklet flere effektive intervensjoner for å øke familiefunksjon og kommunikasjon, men disse er ofte kritisert for å være lite tilgjengelige, lite fleksible, blir ikke brukt rutinemessig og møter ofte ikke barns spesielle behov.^{21, 22} Det er derfor behov for intervensjoner som er utviklet for å fremme

kommunikasjon mellom foreldre, helsepersonell og ungdommer slik at disse kan være komfortable med å dele tanker og følelser og dermed normalisere deres erfaringer.²³

Et mye brukt verktøy for å åpne samtaler og dialoger for eksempel knyttet til arbeid, skoler og parforhold er såkalte Fuelboxer (<https://Fuelbox.no/>). En Fuelbox beskrives som 'den viktige samtale på boks' og består av ulike spørsmål som er designet for å åpne samtaler. En Fuelbox har et gitt fokus med bestemte tema og tilhørende kort med åpne spørsmål, der målet er å initiere og åpne opp kommunikasjon, skape tilstedeværelse, forståelse, tillit og tilhørighet. Vi har ikke funnet noe forskning tilknyttet evaluering av Fuelboxer, og ingen bokser er utviklet for ungdommer som lever med eller har mistet en forelder i kreft. Vi anser imidlertid at dette kan være et fleksibelt og lett tilgjengelig redskap for å fremme kommunikasjon mellom ungdommer, foreldre og helsepersonell, og på denne måten forebygge psykososiale vansker hos ungdommer som lever i slike situasjoner.

METODE

Prosjektet har bestått av en utviklingsfase og en evalueringsfase. Utviklingen av Fuelboxen ble gjennomført i fire trinn. I evalueringen av Fuelboxen prøvde en gruppe ungdommer, foreldre og helsepersonell ut boksen over en periode på fire måneder, før de svarte på et spørreskjema og deltok i et gruppe – eller dybdeintervju. I det følgende beskrives dette i mer detalj.

Utvikling av innholdet i Fuelboxen

Fuelboxen ble initiert og utviklet av Kreftomsorg Rogaland i samsvar med en intensjonsavtale med Fuel It AS. Ideen bak Fuelboxen var å utvikle spørsmål som kunne initiere de gode samtaleene som kan hjelpe, utvikle og styrke ungdommer i alderen 13-19 år som lever med konsekvenser av alvorlig sykdom og død hos en forelder. Fuelboxen ble designet for å kunne brukes av foreldre for å åpne en dialog med sine ungdommer, helsepersonell som møter disse ungdommene og av ungdommer selv. Innholdet ble utviklet gjennom de fire følgende fasene:

- 1) Første trinn ble de foreløpige tema og spørsmål til Fuelboxen utviklet. Her ble det først etablert en prosjektgruppe på seks personer med ulike helsefaglig bakgrunn ledet av Inger Marie Farbrot. I tillegg til prosjektgruppen ble 20 ungdommer som levde med eller hadde mistet en forelder i kreft inkludert. Ungdommene ble rekruttert gjennom ungdomsgruppen i regi av Kreftomsorg Rogaland. Ungdommenes foreldre ble også informert og inkludert i prosjektet. Gjennom syv workshops i prosjektgruppen og en workshop med foreldre, ble et foreløpig innhold med 11 tema og 223 spørsmål utviklet.
- 2) I andre trinn ble det etablert en referansegruppe bestående av åtte personer med ulike helse- og skolefaglig bakgrunn, inkludert frisk og syk forelder. Alle i referansegruppen hadde spesifikk kompetanse og erfaring innen emnet, og kunne bidra med kvalifiserte innspill inn i utviklingen av innholdet i boksen. Det ble så arrangert en felles workshop mellom prosjektgruppen, ungdommene og referansegruppen. Deltakerne ble delt i flere grupper og alle spørsmål samt tema ble gjennomgått både i grupper og i plenum. Det ble også gjennomført en fagsamling på Montebellosenteret, der 4 representanter fra prosjektgruppen var til stede. Fase to konkluderte med åtte emner og 223 reformulerte spørsmål.
- 3) I tredje trinn ble de reviderte emnene og spørsmålene sendt tilbake til referansegruppen for ytterligere kvalitetssikring og kommentarer. I tillegg prøvde to grupper med ungdommer ut spørsmålene, ledet av erfarent helsepersonell. Her ble det foretatt noen endringer knyttet til tema og antall spørsmål. Dette ble godkjent av referansegruppe og endelig innhold ble

presentert for eksterne spesialister i fagfeltet, professor May Aasebø Hauken og psykologspesialist Marianne Straume. Det ble deretter gjort ytterligere små justeringer før innhold ble oversendt Fuel It AS.

4) I fjerde trinn ble innholdet i Fuelboxen revidert basert på innspillene fra fase 3, der også Fuel It AS som produserer boksen ble inkludert. I denne siste gjennomgangen ble det konkludert med åtte emner og 176 spørsmål. Sommeren 2019 blir 500 bokser produsert.

Evaluerings av bruk av Fuelboxen

I evalueringen av Fuelboxen brukte vi en mixed metode, der kvantitative data fra spørreskjema og kvalitative data fra dybdeintervju ble samlet inn samtidig. Dataene ble analysert hver for seg og så sammenstilt for å gi en mer komplett og utfyllende forståelse av emnet.

Utvalgsriterier, rekruttering og deltakere

Tre grupper prøvde ut Fuelbox over en periode på fire måneder og basert på følgende utvalgsriterier: 1) Ungdommer: (a) mellom 13-19 år; (b) lever med eller har mistet én forelder i kreft. 2) Foreldre: (a) til ungdom(mer); (b) har kreft eller lever med/mistet partner i kreft. 3) Helsepersonell: (a) arbeider i primær- eller spesialisthelsetjenesten; (b) møter ungdom i aktuell situasjon som del av jobben. Alle deltakerne ble rekruttert gjennom Kreftomsorg Rogaland.

Av 62 inviterte deltakere aksepterte 51 deltakere til å teste ut Fuelboxen. Av disse var det 37 kvinner og 14 menn, hvorav 26 ungdommer, 13 foreldre og 12 helsepersonell. Tjue av familiemedlemmene levde med en forelder med kreft, 15 hadde mistet og 12 arbeidet med ungdommer i slike situasjoner.

Datainnsamling

Umiddelbart etter en prøveperiode på 4 måneder fylte deltakerne ut et spørreskjema utviklet for formålet med 23 spørsmål. Spørreskjemaet inneholdt spørsmål knyttet til bakgrunnsvariabler, bruk av Fuelboxen, emnenes og spørsmålenes relevans og opplevd nytte. I tillegg ble det samlet inn data fra gruppeintervju og individuelle intervju med til sammen 17 ungdommer, 8 foreldre og 7 helsepersonell. Intervjuene var basert på åpne spørsmål og omhandlet deltakernes erfaringer med bruken av Fuelboxen, innhold og opplevd nytte. Professor May Aa. Hauken ledet intervjuene, og Inger Marie Farbroten var til stede og tok notater. Hvert intervju varte i ca. 1 time, ble tatt opp på lydbånd og skrevet ned ordrett i etterkant.

Analyse av data

Data fra spørreskjemaet ble lagt inn i statistikkprogrammet SPSS og analysert ved hjelp av deskriptiv statistikk, mens intervjuene ble analysert ved hjelp av Systematisk tekst kondensering i fire trinn, før resultatene ble sammenlignet og strukturert.

Etikk

Prosjektet er godkjent av regional etisk komité (REK) vest (registreringsnummer 31712). Alle deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon og ga skriftlig samtykke til deltakelse.

Prosjektorganisering, økonomi og framdriftsplan

For å sikre en tilfredsstillende gjennomføring av prosjektet har prosjektorganisasjon bestått av en styringsgruppe, prosjektgruppe og referansegruppe.

Styringsgruppen har bestått av organisasjonens styremedlemmer, der de har hatt i oppgave å se til at målsetting, fremdriftsplan og økonomiske rammer har blitt fulgt.

Prosjektgruppen har bestått av ansatte i organisasjonen. Prosjektleder Inger Marie Farbro, kreftsykepleier og sorgekspert Ragnhild Stangeland, kreftsykepleier og familieterapeut Målfrid Haraldseid Eide, sykepleier og familieterapeut Laila Beate Helvig, kreftsykepleier og familieterapeut Ann-Helen Gundersen og markedsansvarlig Elise Susann Auberg Vagle.

Referansegruppen har bestått av Joakim Høyland og Lilli Bakke - brukerrepresentanter fra ungdomsgruppen, Marie Otterbeck Gravråk - Ung Kreft, Gjertrud Kringeland - helsesykepleier, Ingvild Rasmussen - psykolog, Sissel Riis - lærer og familieterapeut, videregående skole, Lise Rasmussen – familieterapeut, spesialskole og Åse Tomine Berge – helsesykepleier.

Prosjektet er et økonomisk samarbeid med Kreftomsorg Rogaland og Stiftelsen DAM, som finansierte prosjektet med 933 000 kr.

Prosjektet ble planlagt som et 2-årig prosjekt med oppstart våren 2018 og avslutning vår 2020. Prosjektstart ble utsatt til høst 2018 på grunn av endringer i prosjektledelsen. Prosjektavslutningen skulle gjennomføres med lansering av boksen. På grunn av koronasituasjonen ble lansering utsatt til høsten 2020 og prosjektet ble avsluttet 31.12.2020. (Framdriftsplan: Se vedlegg 1.)

RESULTATER

Fuelbox Ung pårørende

Prosjektets første mål var å finne ut hvilke emner og spørsmål som er viktige og relevante for ungdommer for å åpne kommunikasjonen om deres utfordringer. Gjennom den fire- trinns utviklingsprosessen består den endelige versjonen av Fuelboxen av åtte emner knyttet til ungdommers vanlige hverdagsliv, samt emner knyttet til foreldres sykdom og død. Til hvert emne er det knyttet 22 spørsmål, til sammen 176 spørsmål. Alle spørsmålene er åpent formulert for å oppmuntre deltakere til å reflektere og snakke åpent sammen. Selv om Fuelboxen ble designet for ungdom som lever med eller har mistet en forelder i kreft, er spørsmålene diagnosenøytrale. Det ble utviklet en kort instruksjon som beskriver at Fuelbox Ung pårørende passer for ungdom, fra 13 år og oppover, som lever med konsekvensene av alvorlig sykdom og død, at boksen kan brukes av fagpersoner som et utgangspunkt for samtale med og mellom unge pårørende, og også av foresatte for å komme i dialog med sine ungdommer. Videre beskriver introduksjonen at hensikten med Fuelboxen er å bidra til samtale som hjelper, utvikler og styrker unge pårørende i en krevende livssituasjon, der refleksjon og samtaler som berører vanskelige og viktige temaer kan være med å skape ny innsikt, forståelse for egne og andres reaksjoner, trygghet og tilpasning til endring. En oversikt over emnene i Fuelboxen og eksempler på spørsmålene er vist i Tabell 1.

Tabell 1: Oversikt over innholdet i Fuelbox Ung pårørende.

	Emne	Spørsmål	Eksempler på spørsmål
1	Litt av hvert	22	Hva får deg i godt humør? Hvordan føler du deg når du står opp om morgenen?
2	Meg og mitt hverdagsliv	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	Holdninger, meninger 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 ulikt på sykdommen?
8	Til deg som har mistet	22	Hva savner du mest med personen du har mistet? Hvordan ønsker du at andre skal reagere når du forteller om tapet?

Fuelboxen kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter

Det andre målet i prosjektet var å finne ut hvordan ungdommer, foreldre og helsepersonell brukte Fuelboxen og hvilke erfaringer de hadde gjort seg med denne bruken.

Evalueringen fra spørreskjemaet viste at deltakerne hadde brukt Fuelboxen i en rekke ulike sammenhenger. Atten deltakere (36%) hadde brukt boksen i en ungdomsgruppe ledet av helsepersonell, 21 (44%) hadde brukt boksen hjemme, mens 10 (20%) hadde brukt den i en profesjonell setting. Noen av ungdommene hadde brukt boksen både i en ungdomsgruppe og hjemme. I gjennomsnitt hadde deltakerne brukt boksen 10 ganger i løpet av de fire månedene utprøvingen foregikk. I snitt hadde de dekket fire emner fordelt på åtte spørsmål og brukt i underkant av en time hver gang.

Intervjuene utdypet deltakernes bruk av boksen, identifisert med temaet: "Fuelboxen kan brukes i ulike sammenhenger og på ulike måter". Funnene viser at foreldrene hadde brukt boksen i ulike sammenhenger i familien, oftest i tilknytning til et måltid:

«Vi har brukt den etter middag eller kvelds når vi er samlet rundt et bord før nye aktiviteter eller er ferdig for kvelden» (Syk mor).

Ungdommene hadde også brukt boksen i ulike sammenhenger i familien, i grupper eller individuelt sammen med helsepersonell. De fleste ungdommene foretrakk imidlertid å bruke boksen i grupper med andre ungdommer eller sammen med helsepersonell:

“Det er lettere å åpne seg opp her [i ungdomsgruppen] enn hjemme – fordi her er vi på samme alder og vet hvordan det er å ha en syk forelder. Mamma og pappa forstår ikke hvordan jeg har det. Det føles tryggere og vi går litt dypere her» (Ungdom).

Tilsvarende beskrev helsepersonellet at de hadde brukt boksen alt fra grupper, individuelt med ungdom og foreldre, til voksne kreftpasienter og annet helsepersonell.

Alle deltakerne beskrev at de hadde brukt boksen flere ganger, men at hyppigheten og tiden brukt hver gang kunne variere:

“Noen ganger har vi brukt den hver dag i ukedagene, andre ganger bare i helgene. Noen ganger ett kort, og andre ganger mange kort. Noen ganger har vi brukt en time eller til og med mer, mens andre ganger er vi ferdig etter fem minutter» (Syk mor).

I de fleste familiene var det foreldrene som tok initiativet til å bruke boksen, mens i noen familier var det ungdommen som tok initiativ. I noen familier var det foreldrene som administrerte boksen, mens i andre familier var det ungdommen som bestemte hvordan dette skulle gjøres.

Helsepersonellet brukte tilsynelatende boksen mer planlagt både i grupper og individuelt: *“Noen ganger plukker jeg et kort selv, og noen ganger setter jeg boksen på bordet. Men jeg prioriterer emner og kort som jeg mener er viktige å snakke om”* (Helsepersonell).

Emnene og spørsmålene dekker et vidt og relevant spekter

Det tredje målet i prosjektet var å finne ut hvordan ungdommer, foreldre og helsepersonell evaluerer relevansen av temaene og spørsmålene i Fuelboxen.

Evalueringen av spørreskjemaet viste at de fleste deltakere vurderte relevansen av alle de åtte emnene i boksen som meget god. Foreldre og helsepersonell vurderte relevansen noe høyere enn ungdommene på alle emnene, unntatt for emnet «Tanker og følelser». Ungdommene skåret også relevansen av temaene «Fortid, nåtid og framtid» og «Til deg som har mistet» høyere enn foreldrene.

De fleste deltakerne ga tilbakemelding om at spørsmålene var relevante, godt formulert, lette å forstå og godt organisert innenfor de ulike emnene. Det var ingen emner eller spørsmål deltakerne ønsket å fjerne eller legge til i Fuelboxen. Majoriteten (75.5%) rapporterte at spørsmål relatert til tanker og følelser, å leve med sykdom og død var spesielt viktig å sette søkelys på. Sytten prosent, flest ungdommer, rapporterte at Fuelboxen hadde fått dem til å snakke om emner de aldri hadde snakket med noen om før.

Funnene fra intervjuene underbygger og utdypet funnene fra spørreskjemaet, identifisert som «Emnene og spørsmålene dekker et vidt og relevant spekter». Generelt uttrykte alle deltakerne at emnene og spørsmålene var veldig relevant for den situasjonen ungdommene var i. Både foreldrene og helsepersonellet rapporterte at antall spørsmål var imponerende og at de ikke hadde kommet til å stille mange av disse spørsmålene på eget initiativ:

” Spørsmålene var gode, og de var nyttige til å få en oppmerksomhet (...) Du får mer spesifikke spørsmål som du ellers ikke ville ha tenkt på” (Syk mor).

Et annet viktig element som ble understreket av alle deltakerne, var at ungdommer hadde vært med på å utvikle spørsmålene:

“Å få spørsmål som ungdommer har deltatt i utviklingen av (...). Det er ikke bare helsepersonell som har laget disse; de har deltatt selv. ... Det er viktig!” (Helsepersonell).

Både foreldrene og helsepersonell understreket viktigheten av spørsmålene knyttet til sykdom, mens ungdommene også verdsatte emnene knyttet til eget hverdagsliv høyt:

“Det er veldig viktig at det er variasjon. Ikke bare om sykdom (...) og DET synes jeg er brilliant” (Ungdom).

Ingen av deltakerne ønsket å legge til eller ta bort noen av emnene eller spørsmålene, selv om både foreldre og ungdommene synes at noen tema og spørsmål var vanskeligere å

snakke om enn andre – spesielt de som omhandlet sykdom og død da disse involverte mer følelser:

”Jeg fikk spørsmålet «Hvor er du om fem år?» (...) og hun [min kone] nikket mot gravplassen og jeg tenkte at det er der jeg vil være ... og da kom tårene og min datter ser ikke det hver dag (...) Og da sa jeg «Det er ok. Dette er viktige ting å snakke om»” (Syk far).

Andre familier valgte bevisst vekk tema relatert til død siden de mente at dette ikke var relevant i deres nåværende situasjon. Selv om ungdommene synes at de samme temaene og spørsmålene var utfordrende, understreket de likevel at det var viktig å snakke åpent om disse:

“Jeg tenker det er en bra ting. Jeg er ikke her for å være komfortabel, jeg er her for å jobbe meg gjennom følelsene mine (...) og jeg må kjenne på dem” (Ungdom).

Her var helsepersonellet på linje med ungdommene: *“Fuelboxen spør spørsmål de ikke har tenkt på (...) de normaliserer noen av de vanlige plagsomme tankene (...). Jeg tenker det er viktig å få fram følelsene (...) Det er ikke jeg som skaper følelsene fordi de er allerede inni dem ... Jeg tror det er derfor de liker det – fordi vi tør å ta det direkte opp. Det kan være vondt, men også veldig godt” (Helsepersonell).*

Et verdifullt kommunikasjonsverktøy gitt noen forholdsregler

Det fjerde målet i prosjektet var å finne ut hvordan ungdommene, foreldrene og helsepersonell evaluerte nytteverdien av Fuelboxen.

Majoriteten av deltakerne (82.2%) skåret nytten av Fuelboxen som høy. Generelt skåret foreldre og helsepersonell nytten høyere enn ungdommene på alle områdene, unntatt for ‘hjalp oss å forstå hverandre bedre’. Foreldre skåret ‘hjalp oss å snakke lettere’ som den største nytten, mens helsepersonell i tillegg skåret ‘normaliserte tanker og følelser’ og ‘hjalp oss å snakke uten en agenda’ som mest nyttig.

De fleste deltakerne (71.4%) rapporterte at de ikke syntes det var nødvendig at samtaler med bruk av Fuelboxen burde ledes av helsepersonell eller profesjonelle, eller at profesjonell hjelp var nødvendig i etterkant av slike samtaler (81%). De fleste deltakerne (88.6%) rapporterte at Fuelboxen var et meget godt og anvendelig verktøy for å fremme kommunikasjon med ungdom som lever med eller har mistet en forelder i kreft.

Resultatene fra intervjuene støtter i stor grad opp under og utdyper svarene fra spørreskjemaene, identifisert som temaet: «Et verdifullt redskap gitt noen forholdsregler».

I tråd med resultatene fra spørreskjemaet, uttrykte spesielt ungdommene at Fuelboxen var spesielt nyttig for å sette søkelys på viktige spørsmål som de tidligere ikke hadde snakket om:

«Det har vært lettere for meg når vi har brukt Fuelboxen. Før var det liksom: 'Er det noe du vil si?' og da sa ikke noen noe. Men med spørsmålene blir det mer spesifikt. På en måte får du sagt det du vil si uten at du visste at du ville si det» (Ungdom).

I familiene, og spesielt i gruppene, uttrykte ungdommene at boksen hadde hjulpet dem til å bli bedre kjent med seg selv og hverandre, å gi og få støtte, å dele erfaringer, og øve seg på å sette ord på tanker og følelser:

“Jeg får satt ord på ting jeg ikke har tenkt på før” (Ungdom).

Hjemme hos familiene ser det ut til at foreldrene opplever boksen mer nyttig enn ungdommene. Selv om noen foreldre var skeptiske til å bruke boksen til å begynne med, erfarte de flere fordeler med å bruke den. Først og fremst erfarte de at boksen hjalp dem til å initiere gode samtaler med ungdommene sine:

“Den har vært en viktig døråpner, kanskje fordi det ikke er JEG som stiller spørsmålene, men BOKSEN. Det skaper en setting som er litt mer nøytral. (...) [så det er] ikke oss som invaderer eller maser ...” (Syk far).

Foreldrene rapporterer også at boksen har hjulpet dem å forstå og lære mer om ungdommenes situasjon, spesielt utfordringer som de ikke var oppmerksom på:

“Vi visste ikke hvor mye hun [vår datter] strevde. Det har vært ting og bekymringer som vi ikke har vært oppmerksom på (...) som vi kanskje har gjort galt. Jeg synes det har vært veldig positivt!” (Syk mor).

Foreldrene uttrykte også at de gjennom boksen hadde snakket om vanskelige emner de tidligere bevisst hadde prøvd å unngå. De uttrykte imidlertid at det å ta opp vanskelige emner som trigget sterke følelser gjorde godt både for foreldre og barn og medførte både lettelse og trygghet:

“Det var tøft, men hadde også en god effekt (...) det gjorde dem tryggere (...) Det er et supert verktøy. Å ta tid. Du kan forebygge mye med å bruke det verktøyet, synes jeg. Det forbereder ungdommene på en situasjon som vi foreldre i krise ikke klarer” (Frisk mor).

Familiemedlemmer som hadde mistet, opplevde også Fuelboxen som et godt og viktig verktøy i bearbeiding av sorgen og økt forståelse for hverandre.

Helsepersonellet delte mange av de samme erfaringene knyttet til nytte som foreldrene og ungdommene:

“Vi har fått et ekstra viktig redskap for å bruke i kommunikasjon, både individuelt og i grupper. Jeg føler dette er noe jeg har savnet” (Helsepersonell).

I tillegg fant helsepersonell Fuelboxen meget nyttig når de skulle følge opp ungdommer over tid og kunne ha samtaler uten en agenda. Alle deltakerne uttrykte at boksen også kunne være nyttig for andre grupper og familier som levde med ulike utfordringer knyttet til foreldres eller søskens sykdom eller utfordringer, og for en rekke helsepersonell og skoleansatte.

Selv om alle deltakerne rapporterte at Fuelboxen var et anvendelig og viktig kommunikasjonsredskap – spesielt ungdommene – understreket de noen viktige forholdsregler ved bruken av boksen. Foreldrene mente at boksen ikke kunne brukes feil, men syntes ikke at den skulle brukes helt i begynnelsen av sykdommen:

“Nei, du kan ikke bruke boksen feil. Men i begynnelsen hadde jeg mer enn nok med å tenke på meg selv og kaste opp... Jeg tror ikke jeg hadde orket å bruke den. Du må ha litt overskudd» (syk mor).

Ungdommene, derimot, ønsket å få boksen tidlig i prosessen og bruke den underveis istedenfor i ettertid og se tilbake. Her anerkjente helsepersonellet at de hadde et ansvar knyttet til når og til hvem de skulle introdusere boksen til og betydningen av god informasjon hvordan den skulle brukes:

“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 ivareta ungdommene sine, da bør en være forsiktig.» (helsepersonell).

En annen forholdsregel som ble understreket av både ungdommene og helsepersonellet var at bruken av boksen burde skje i trygge rammer, ha tid og være forberedt når en skal bruke boksen:

“Det kan være følelsesmessig vanskelig, ha litt sjokolade, tørkepapir og pizza – tenn noen lys, sitt rundt et bord. Jeg tenker at situasjonen må ha søkelys på Fuelboxen og ikke på en fotballkamp» (Ungdom).

En tredje forholdsregel som alle deltakerne understreket – men spesielt ungdommene – var at bruken av boksen og svare på spørsmålene måtte være frivillig:

“Jeg vil ikke snakke om absolutt alt hele tiden. Det er ikke noe vits å presse meg, da blir jeg bare sur. Du vil ikke føle deg deprimerert hele tiden» (Ungdom).

I samsvar med dette var den fjerde forholdsregelen som ble understreket betydningen av å verne privatlivet og konfidensialitet om det en snakket om. For ungdommene kunne det å bryte dette prinsippet medføre at de holdt tilbake tanker og følelser.

DISKUSJON

Fuelbox 'Ung pårørende' er utviklet i tråd med prosjektbeskrivelsen og innen gitt tidsramme. Vi har ikke funnet noen andre studier som har utviklet eller evaluert et tilsvarende kommunikasjonsverktøy for å fremme kommunikasjon med ungdom som lever med eller har mistet alvorlig syke foreldre.

Generelt viser resultatene av evalueringen at alle deltakerne fant både emnene og spørsmålene relevante. Et interessant funn er at både foreldre og helsepersonell vurderte de fleste emnene noe høyere enn ungdommene. I tråd med tidligere forskning kan en forklaring være at både foreldre og helsepersonell synes det er vanskelig og trenger hjelp for å snakke med ungdommene.^{24 25-27} Et annet viktig funn er at selv om både foreldrene og ungdommene syntes det var vanskelig å snakke om sykdomsrelaterte emner, vurderte ungdommene disse spørsmålene som viktigere enn foreldrene. Dette indikerer at ungdommer vil snakke om sin situasjon, men at initiativet må komme fra foreldrene eller helsepersonell. Et annet nøkkelfunn er at ungdommene ikke ønsket å sette søkelys på sykdommen hele tiden, siden situasjonen påvirket alle områdene i livet deres – noe som samsvarer med tidligere forskning og at de dermed også trenger fristeder fra sykdom.^{17, 28}

En felles vurdering var at deltakerne opplevde at spørsmålene var åpne og godt formulert, og ingen hadde spørsmål de ville ta bort eller legge til. Dette indikerer at antall emner og spørsmål traff godt for ungdommenes og familienes situasjon, der en viktig grunn nok er at ungdommer har vært sterkt involvert i utviklingen av disse.

Generelt vurderte alle deltakerne at Fuelboxen var et verdifullt og anvendelig verktøy i kommunikasjon med ungdommer. Ungdommene rapporterte at boksen var nyttig på flere områder, spesielt knyttet til økt forståelse for hverandre i familien og at disse samtalerne gjorde at de følte seg bedre. Dette indikerer at Fuelboxen kan være et viktig, lett tilgjengelig og fleksibelt redskap for å redusere psykisk stress og fremme mestring for ungdommer og øke deres evne til å klare å være komfortabel med å dele tanker og følelser og normalisere reaksjoner og erfaringer.²³

Foreldrene skåret nytten av Fuelboxen høyere enn ungdommene. Den største nytten var relatert til at de klarte å snakke lettere sammen der boksen fungere som en døråpner for dialog, økt forståelse for ungdommenes situasjon og utfordringer, samt det å kunne snakke om døden og ventilere følelser. Dette er lovende funn siden Fuelboxen ser ut til å imøtekomme foreldrenes usikkerhet og spesielle utfordringer med å holde tilbake informasjon og begrense kommunikasjon, og deres vanlige undervurdering av hvordan foreldrekreft påvirker ungdommer.^{24, 29}

Helsepersonellet vurderte at den største fordelen med Fuelboxen var at det gjorde samtalene og kommunikasjon med ungdommer lettere, normaliserte tanker og følelser, og at de kunne snakke sammen uten en agenda. Boksen ser dermed ut til å være et viktig redskap for at helsepersonell kan oppfylle sin lovpålagte plikt om å ivareta barn som pårørende, og som imøtekommer deres egen usikkerhet, mangel på kompetanse og motstand mot åpen kommunikasjon.²⁵⁻²⁷ Et annet oppmuntrende funn er at helsepersonell som hadde brukt boksen i sin kliniske praksis også så overføringsverdien av den til andre settinger og diagnoser, siden både emnene og spørsmålene var diagnosenøytral. Dette tilsier at boksen kan ha en langt større målgruppe.

Selv om samtlige deltakere evaluerte innholdet og bruken av Fuelboxen som meget god, trakk de fram noen forholdsregler når boksen bør introduseres, forberedthet, frivillig deltakelse, konfidensialitet, tid og trygge rammer. Dette er viktige faktorer å være klar over for helsepersonell både når de skal bruke Fuelboxen i en klinisk sammenheng, eller skal introdusere den til foreldre og familier. De fleste foreldrene uttrykte at de ikke trengte hjelp av profesjonelle til å bruke boksen, mens både ungdommene og helsepersonell mente at dette kunne være en fordel. Dette pålegger helsepersonell et ansvar for å kartlegge situasjonen når de skal introdusere Fuelboxen i familier, å introdusere den og være en rollemodell, i tillegg til å tilby oppfølging og veiledning.

Organisasjon, framdriftsplan og økonomi

Det har vært god fremdrift og kontinuitet i arbeidet som er gjort av prosjektorganisasjonen. Det er blitt gjennomført jevnlige møter og prosjektet har hatt bred oppslutning og stort engasjement i utarbeidelsen. Referansegruppen og andre involverte har bidratt med gode tilbakemeldinger og faglige innspill.

Prosjektets framdriftsplan ble fulgt som oppsatt i 2018 og 2019 og begynnelsen av 2020, der vi akkurat rakk å gjennomføre innsamling av spørreskjema og dybdeintervju før nedstengingen av landet i mars 2020. Lanseringen av boksen ble imidlertid utsatt til september 2020 grunnet koronasituasjonen. Lanseringen ble gjennomført på Stavanger Airport Hotell med 70 deltakere fra hele Rogaland fylke for ulike fagpersoner som møter ungdom i sitt arbeid. Siden vi ikke kunne samle mange personer grunnet pandemien, gjennomførte vi også et webinar med samme innhold med 80 deltakere fra hele landet i 10.12.2020. Det er i tillegg utarbeidet brosjyrer som informasjonsmateriell (Vedlegg 2), og ved prosjektslutt 31.12.20 var rundt 250 Fuelboxer distribuert rundt i hele landet. Det er skrevet en vitenskapelig artikkel på bakgrunn av prosjektet og denne er godkjent for publikasjon: Hauken, M., Farbrot, I. M. (2021): «The Fuelbox 'Young Next of Kin' – a Mixed Method Study on the Development and Piloting of a Communication Tool for Adolescents Coping with Parental Cancer or Death.» International Journal of Cancer Nursing (in press).

Prosjektets styrker og svakheter

Ut fra vår kunnskap er dette den første studien som har utviklet og evaluert et kommunikasjonsverktøy for å fremme kommunikasjon med ungdommer som lever med eller har mistet en foreldre i kreft. En stor styrke i prosjektet er den tredelte brukerinvolveringen med helsepersonell, syke og friske foreldre- og spesielt med involvering av ungdommer med slik erfaring. En annen styrke er bruken av en mixed metode tilnærming, der vi har samlet inn data både fra spørreskjema og intervjuer, noe som gir et mer utfyllende og komplekst bilde. En ulempe kan være at utvalget er relativt lite, en overrepresentasjon av kvinner, en begrenset utprøvningsperiode, bruk av et egenutviklet spørreskjema og mangel på kontrollgruppe kan begrense generaliserbarheten av data. Mer forskning på dette området er derfor ønskelig for eksempel knyttet til større RCT studier knyttet til effekt, digitalisering og oversettelse av boksen til andre språk og utprøving på andre grupper.

KONKLUSJON

Kommunikasjon i nære relasjoner utfordres ved alvorlig sykdom. I dette prosjektet har vi utviklet og evaluert Fuelbox "Ung pårørende" som består av åtte tema og 176 åpne spørsmål. Evalueringen viser at Fuelboxen ble opplevd som meget nyttig både i private og kliniske sammenhenger og med en rekke ulike tilnærminger. Deltakerne rapporterte at boksen dekket et vidt spekter med viktige og relevante emner og spørsmål relatert til ungdommenes aktuelle situasjon. Både foreldrene, ungdommene og helsepersonell erfarte at Fuelboxen var et fleksibelt, tilgjengelig og nyttig kommunikasjonsverktøy. Viktige forholdregler var knyttet til frivillig deltakelse, konfidensialitet, forberedthet, tid og trygge rammer. Gitt disse forutsetningene, kan Fuelbox 'Ung pårørende' være et konkret samtaleverktøy for målgruppen. Fuelboxen kan dermed være et nyttig redskap for å hjelpe ungdommer til å sette ord på følelsene på en ufarlig og enkel måte sammen med foreldre og andre ungdommer. Den kan også være et meget hensiktsmessig verktøy for helsepersonell og andre fagpersoner som møter målgruppen i sin arbeidshverdag. Vår erfaring er at det ikke alle som kommer i kontakt med ungdommene har erfaring med eller opplever at de har kompetanse til å snakke med ungdom om vanskelige temaer. Fuelbox 'Ung Pårørende' kan dermed være et viktig og godt redskap for å starte en samtale og kommunisere med ungdommene. Med utgangspunkt i allerede ferdig formulerte spørsmål kan det oppleves tryggere å skulle samtale om vanskelige tema, og også følge ungdommene opp over tid. Siden Fuelboxen er diagnosenøytral kan bruken også overføres til andre diagnoser og settinger.

Prosjektet har resultert i 500 Fuelboxer, og disse vil bli distribuert kostnadsfritt i hele landet. Ved prosjektslutt 31.12.20 er 250 bokser blitt distribuert til mange ulike institusjoner og organisasjoner som blant annet sykehus, Vardesenter, skoler, kirkelige fellesråd, ungdomsarbeidere i kommuner, kriminalomsorgen og familievernkontor. Fuelboxen brukes aktivt i arbeidet i Kreftomsorg Rogaland både i grupper, individuell oppfølging og i familiearbeidet.

Kreftomsorg Rogaland vil fortsette å revidere og produsere nye bokser for salg etter at opplaget på 500 bokser er utdelt. Vårt ønske er at enda flere vil se nytteverdien av et slikt verktøy og vi vil fortsette å samarbeide med FuelBox for å styrke kommunikasjon og ivaretagelse av ungdommer.

LITTERATUR

1. Cancer Registry of Norway. *Cancer in Norway 2019 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway; 2020.
2. Syse A, Kravdal O, Tretli S. Parenthood after cancer - A population-based study. *Psycho-Oncology*. 2007;16(10):920-927.
3. Morris J, Zajac I, Patterson P, Martini A. A longitudinal investigation of Western Australian families impacted by parental cancer with adolescent and young adult offspring; 2019.
4. Harrington CB, Hansen JA, Moskowitz M, Todd BL, Feuerstein M. It's Not over When It's Over: Long-Term Symptoms in Cancer Survivors - a Systematic Review. *International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2010;40(2):163-181.
5. 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.
6. Park EM, Deal AM, Check DK, et al. Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psycho-Oncology*. 2015: n/a-n/a.
7. Krattenmacher T, Kuhne F, Ernst J, Bergelt C, Romer G, Moller B. Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment - a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*. 2012;72(5):344-356.
8. Moller B, Barkmann C, Krattenmacher T, et al. Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioral problems. *Cancer*. Aug 1 2014;120(15):2361-2370.
9. Faccio F, Ferrari F, Pravettoni G. When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review; 2018.
10. 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.
11. Chen R, Regodon Wallin A, Sjolander A, et al. Childhood injury after a parental cancer diagnosis. *Elife*. 2015;4.
12. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-Oncology*. 2007;16(2):101-126.
13. Semple CJ, McCaughan E. Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*. 2013;22(2):219-231.
14. 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.
15. 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.
16. Howell KH, Barrett-Becker EP, Burnside AN, Wamser-Nanney R, Layne CM, Kaplow JB. Children Facing Parental Cancer Versus Parental Death: The Buffering Effects of Positive Parenting and Emotional Expression. *Journal of Child and Family Studies*. 2016;25(1):152-164.
17. 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 2005;16(12):1956-1961.
18. 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.
19. 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.
20. helse og omsorgsdepartementet. Lov om helsepersonell. 2010.
21. 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.

22. 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.
23. 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.
24. Semple CJ, McCance T. Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing*. 2010;66(6):1280-1290.
25. Ruud T, Birkeland B, Faugli A, et al. *Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudien*. Lørenskog: Akershus universitetssykehus HF; 2015.
26. 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. *Palliative Medicine*. 2017;31(3):212-222.
27. 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.
28. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: An analysis of the literature. *Psycho-Oncology*. 2007;16(2):127-137.
29. Fletcher C, Wilson C, Flight I, Gunn K, Patterson P. Illness Cognitions Among Adolescents and Young Adults Who Have a Parent with Cancer: a Qualitative Exploration Using the Common-Sense Model of Self-regulation as a Framework; 2019.

Vedlegg 1: Prosjektets framdriftsplan

	2018		2019				2020				
	3	4		1	2	3	4	1	2	3	4
Etablering av prosjektorganisasjon	x	x									
Møter i prosjektorganisasjon		x		x	x	x	x	X	x	x	x
Kommunikasjon og samarbeid med leverandør	x	x		x	x	x	x	X	x	x	x
Gjennomføre seminar angående innhold (tema/konkrete spørsmål) i «Ung Samtale»					x						
Systematisering av innspill					x	x					
Kontinuerlig brukermedvirkning gjennom kontakt og høringer med referansegruppen	x	x		x	x	x	x	X	x	x	x
Klargjøre endelig innhold i «Ung pårørende»					X	x					
Produksjon av 500 bokser «Ung samtale»						x					
Utprøving av «Ung samtale» i Ung i Vest					X	X	X	X			
Utprøving av «Ung samtale» med en gruppe familier og unge						X	X	x			
Utprøving av «Ung samtale» med en gruppe helsepersonell							X	x			
Evalueringsskjema og fokusgruppeintervju								x			
Sammenstille resultater og skrive rapport								X	x		
Utarbeiding av informasjonsmateriell og markedsføring								X	x	x	x
Kurs og konferanser										X	x
Skrive artikkel								X	x	x	

FOR UNGE PÅRØRENDE

som lever med sykdom



FUELBOX - *Den gode samtalen på boks*



Kreftomsorg
Rogaland

Hvordan kan andre vite at du er lei deg?

Hva trenger du av dine venner nå?

Hvordan er det for deg å leve med usikkerhet på grunn av sykdom?

Hva kan din familie planlegge og glede seg til sammen?

Hvem kan du gå til når du har det vanskelig?

Hva hjelper når du har mye tankekjør i hodet?

Hva gjør du når sterke følelser kommer når du ikke ønsker det?

Hvordan har forholdet ditt til den som er syk endret seg?

Hvordan viser dere at dere setter pris på hverandre i din familie?

Hvordan er det å bli sint på den som er syk?

Hva skulle du ønske du var flinkere å si nei til?

Hvordan vil det være for deg å flytte hjemmefra?

Hva hjelper deg å takle situasjonen dere har i familien?

Hva har endret seg mest i familien din etter sykdommen?

Hvordan trøster du deg selv?

Når er det godt å være deg?

Hvem er dine viktigste støttespillere nå?

Hvordan er det med din hukommelse eller konsentrasjonsevne nå?

Hva gjør det med deg når andre er lei seg?

Alvorlig sykdom rammer ikke bare den enkelte pasient, men hele familien. Spesielt ungdommene i disse familiene kan streve med psykososiale utfordringer som har negative konsekvenser for deres egen helse og livskvalitet.

Hvordan kan vi snakke med ungdommer?

Våger vi å snakke om det som er sårbart og vanskelig?

Eller velger vi å skåne ungdommene ved å holde disse tankene og følelsene for oss selv?

Hvordan ungdommer mestrer sin situasjon avhenger blant annet av hvordan familie og fagpersoner informerer og kommuniserer med dem om sykdommen. Både erfaring og forskning viser at kommunikasjon mellom familie og ungdom i en slik situasjon er både utfordrende og vanskelig, der de unge i stor grad holder sine egne tanker og følelser for seg selv.

FuelBox for unge pårørende kan være et nyttig hjelpemiddel for å komme i gang med den viktige samtalen med ungdommen.

Samtaleboksen er utviklet som et kommunikasjonsverktøy til bruk for både familier og fagpersoner for å fremme helse og livskvalitet til unge pårørende. Boksen inneholder samtalekort med ulike tema som er aktuelle for ungdommen. Spørsmålene er ferdig formulert og man kan velge tema etter behov.

FuelBox for unge pårørende som lever med sykdom, er diagnosenøytral.

“Får sagt det du vil, uten at du visste at du ville si det”

- Før har det vært sånn «Er det noe du har lyst å snakke om?» og ingen sier noe (...). Men med spørsmålene, så blir det mer spesifikt. På en måte får du sagt det du vil, uten at du visste at du ville si det. (Ungdom)

“Den kan brukes i ulike situasjoner og på ulike måter”

- Noen ganger plukker jeg ut kort selv, og noen ganger setter jeg boksen på bordet. Men jeg legger vekt på de temaene og kortene som jeg finner viktig å snakke om. (Helsepersonell)



Pris:

899,-

For mer informasjon eller bestilling:

Send mail til post@kreftomsorg.no,
ring 51 56 79 90 eller se våre nettsider
www.kreftomsorg.no

KONTAKT OSS

post@kreftomsorg.no | 51 56 79 90 | www.kreftomsorg.no

STAVANGER Niels Juels gate 10, 4008 Stavanger | **HAUGALANDET** Austbøveien 16, 5542 Karmsund

BRYNE Hetlandsgata 9, 4340 Bryne | PB 276, 4349 Bryne

Dette prosjektet er gjennomført med støtte fra Stiftelsen DAM. Innholdet i boksen er utarbeidet av et fagteam i Kreftomsorg Rogaland, i samarbeid med unge pårørende og eksterne fagpersoner med tverrfaglig kompetanse.



**Kreftomsorg
Rogaland**