

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Hvilke utfordringer står sykepleiere ovenfor ved ivaretagelse av ungdom som pårørende?



Universitetet
i Stavanger

**Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie**

[Stavanger, 15.12.2022]

Antall ord: 7851

Hva om det faktisk er vi
som holder jorda oppe
mellom hendene våre
litt sånn
som den
holde ballen i lufta-greia i gymmen
da skal den ikke havne i bakken
på vår vakt i hvert fall
avtale?
avtale

(Følg med nå, av Trygve Skaug)

Sammendrag

Bakgrunn

Ungdom som pårørende står i en sårbar posisjon når de opplever alvorlig sykdom i nær familie. Hverdagslivet og familiens kjente rollefordeling kan endre seg og det kan føre til at ungdom får et større ansvar i hjemmet. I arbeidet med ungdom som pårørende kan sykepleier møte på en rekke utfordringer som kan skyldes flere faktorer. I denne oppgaven skal sykepleierens rolle og utfordringer knyttet til ivaretagelse av ungdom som pårørende belyses.

Hensikt

Oppgavens hensikt er å undersøke hvilke utfordringer sykepleiere står overfor i arbeidet med ungdom som pårørende. Formålet med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleiere på best mulig måte kan ivareta ungdom som pårørende.

Metode

Valg av metode for denne bacheloroppgaven er integrativ litteraturoversikt. På bakgrunn av oppgavens problemstilling, har det blitt anvendt fire kvalitative forskningsstudier med utgangspunkt fra sykepleieres perspektiv.

Resultater

Sykepleierne viser at de har et ønske om å gjøre en god jobb i møte med ungdom som pårørende, men på grunn av lite erfaring, kunnskap og opplæring opplever mange at de ikke strekker til. Mangel på klare rammer og retningslinjer skaper utfordringer i arbeidet ved ivaretagelse av ungdom som pårørende.

Nøkkelord

Ungdom som pårørende, sykepleier, utfordringer og foreldre

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	6
1.1	Bakgrunn for valg av tema	6
1.2	Problemformulering	6
1.3	Hensikt med oppgaven	6
2.0	Teorikapittel.....	7
2.1	Ungdoms utvikling og roller	7
2.1.1	Eriksons psykososiale utviklingsteori	7
2.1.2	Ungdomstiden	7
2.1.3	Ungdommens roller og usikkerhet	8
2.2	Psykososiale behov hos ungdom som pårørende	8
2.2.1	Ungdoms behov for informasjon.....	8
2.2.2	Håndtering og uttrykking av følelser.....	9
2.2.3	Stress og mestring hos ungdom som pårørende	10
2.3	Sykepleierens møte med ungdom som pårørende	12
2.3.1	Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold	12
2.3.2	Helsepersonells plikt til å ivareta ungdom	12
2.3.3	Kommunikasjon mellom sykepleiere og ungdom.....	13
2.3.4	Utfordringer rettet mot ivaretagelse av ungdom	14
3.0	Metodekapittel.....	15
3.1	Valg av metode.....	16
3.2	Valg av databaser	16
3.3	Valg av søkeord.....	16
3.4	Valg av søketeknikker og avgrensninger	17
3.5	Valg av artikler	17
3.6	Analyse.....	18
4.0	Resultat.....	19
4.1	Relasjonsbygging	19

4.1.1	Trygghet og behov for informasjon.....	19
4.1.2	Tidsperspektiv	20
4.1	Samarbeid	20
4.2.1	Tverrfaglig samarbeid	20
4.2.2	Samarbeid med foreldre	21
4.3	Kunnskap og erfaring	22
4.3.1	Kommunikasjon og manglende kunnskap	22
5.0	Diskusjon.....	23
5.1	Metodediskusjon	23
5.1.1	Søkeprosessen	23
5.1.2	Valg av artikler	23
5.1.3	Arena	24
5.1.4	Kvalitativ metode	24
5.2	Resultatdiskusjon.....	25
5.2.1	Trygghet og ungdomstid	25
5.2.2	Samarbeid	25
5.2.3	Behov for informasjon og kommunikasjon.....	26
5.2.4	Kunnskap og erfaring, rammer og ansvar, tid og lovverk.....	27
5.3	Konklusjon	28
6.0	Anvendelse i praksis.....	28
Vedlegg	32
Vedlegg 1	32
Vedlegg 2	33

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Opgavens tema baserer seg på ønsket om å innhente mer kunnskap om hvordan sykepleiere kan ivareta ungdom som pårørende. I ulike praksisperioder gjennom sykepleierutdanningen og fra jobberfaring har vi opplevd at ungdom ikke blir prioritert i like stor grad som små barn som pårørende og at sykepleiere opplever det som mer utfordrende. På bakgrunn av dette ønsket vi å undersøke hvorfor dette arbeidet blir nedprioritert i arbeidsdagen og opparbeide faglig kompetanse for å mestre slike situasjoner. Barn og ungdom er en gruppe vi ønsker å jobbe med i fremtiden og gjennom denne oppgaven håper vi å få mer kunnskap om dette temaet. Vi har valgt å fokusere på ungdom da vi opplever at denne aldersgruppen kan bli glemt, særlig som pårørende. En stor del av arbeidet til mange sykepleiere er å ivareta og snakke med pårørende og av den grunn ønsker vi å belyse viktigheten med dette.

1.2 Problemformulering

En multisenterstudie utført av Helsedirektoratet anslår at 200 000 av voksne pasienter i somatisk spesialisthelsetjeneste er foreldre til barn under 18 år (Bergem, 2018, s. 16). På bakgrunn av så høye tall, ser man viktigheten av å ivareta barn og ungdom som pårørende, og at dette blir prioritert i arbeidet, særlig innen spesialisthelsetjenesten. Det kan oppleves mer utfordrende for sykepleiere og tilnærme seg ungdom i alderen 12-16 år, enn det er å ivareta små barn som pårørende. Ungdomstiden kan være vanskelig og overveldende, og dermed kan ungdom som pårørende stå i en ekstra sårbar situasjon når de opplever sykdom i nær familie. Av den grunn vil det være nødvendig å se på ulike utfordringer sykepleiere står ovenfor i arbeidet med ungdom som pårørende.

1.3 Hensikt med oppgaven

Hensikten med bacheloroppgaven er å undersøke hvilke utfordringer sykepleiere står overfor ved ivaretagelse av ungdom som pårørende.

2.0 Teorikapittel

I teorikapittelet beskrives ungdoms utvikling og roller. Eriksons psykososiale utviklingsteori nevnes og det fremvises sentrale punkter ved Joyce Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold. Videre henvises det til aktuell lovgivning, før det avslutningsvis presenteres utfordringer sykepleiere kan oppleve i arbeidet med ivaretagelsen av ungdom som pårørende.

2.1 Ungdoms utvikling og roller

2.1.1 Eriksons psykososiale utviklingsteori

Erik H. Erikson utviklingsteori beskriver menneskets psykososiale utvikling gjennom åtte faser og plasserer ungdomstiden i den femte utviklingsfasen. Erikson kaller den femte fasen for «Identitet versus rolleforvirring» hvor identitetsutvikling står sentralt og rolleforvirring kan oppstå (Erikson, 2000, s. 254).

2.1.2 Ungdomstiden

Ungdomstiden defineres ofte som stadiet mellom barndom og voksenliv. Barnekonvensjonen definerer barn som personer under 18 år (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018), dermed vil ungdom i alderen 12-16 år gå under definisjonen av barn. I denne oppgaven vil ungdom som pårørende definere barn i aldersgruppen 12-16 år.

Denne alderen er ofte preget av mye usikkerhet, sårbarhet og fortvilelse og her handler det om å finne ut av hvem man er og hvilken plass man har i familien, på skolen og i samfunnet (Erikson, 2000, s. 255; Bergem, 2018, s. 64; Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 212). Behovet for alenetid øker, og ungdommen tilbringer mindre tid sammen med familie og mer tid med venner. I denne fasen må de ta stilling til nye oppgaver som de har sett på som de voksnes oppgaver, som bidrar til økt selvstendighet og identitetsutvikling (Erikson, 2000, s. 254; Bergem, 2018, s. 64). I denne tiden står ungdom i en krevende prosess hvor kroppen utvikler seg, og den mentale utviklingen er stor. Det er mange nye elementer som skaper usikkerhet og som skal settes på plass, både humørsvingninger og hormonforandringer er vanlig (Bergem, 2018, s. 64; Erikson, 2000, s. 255)

2.1.3 Ungdommens roller og usikkerhet

Når et familiemedlem blir rammet av alvorlig sykdom vil hele familien bli påvirket og det er individuelt hvordan ungdommen reagerer. De er nysgjerrige og forstår ofte mer enn voksne tror, og sitter på mange ubesvarte spørsmål som gjør at de kan føle seg trist og sliten (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 211). Det er ikke uvanlig at ungdommene kan kjenne på et ansvar i hjemmet og at de hverdagslige oppgavene endrer seg (Bergem, 2018, s. 65). Lekser, skolearbeid og trening blir tyngre og det koster mer å gjennomføre enn tidligere. Noen kan oppleve å miste konsentrasjonen på skolen fordi de er bekymret for mor eller far som er syk og de ønsker gjerne å ha kontroll over det som skjer. En annen negativ konsekvens kan føre til at de kan velge bort venner og sosiale sammenhenger for å være hjemme sammen med den syke (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 211).

2.2 Psykososiale behov hos ungdom som pårørende

2.2.1 Ungdoms behov for informasjon

Ungdom har et stort informasjonsbehov for å kunne oppnå mestring og selvstendig kontroll (Eide & Eide, 2017, s. 303). De kan konstruere sine egne oppfatninger, og det kan fort oppstå misforståelser ved mangelfull informasjon (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 210). Mange ungdommer sier de har behov for mer informasjon enn det de får, og opplever det som vanskeligere når de blir holdt utenfor. De trenger å få vite sannheten (Kreftforeningen, 2019). Ungdom trenger å vite hva den aktuelle sykdommen er og hvordan dette vil påvirke hverdagen. Informasjonen bør komme så tidlig som mulig, slik at de kan klare å mestre den nye livssituasjonen, forstå hva som skjer og føle seg mer involvert, samt at de kan stille spørsmål (Kreftforeningen, 2022). Det er også viktig å understreke at ungdommen har lov til å ha det bra og gjøre ting de liker, selv om den voksne har det vanskelig (Helsedirektoratet, 2018).

For foreldre kan det være vanskelig å skulle fortelle sine barn om sykdommen og vite hvilken informasjon som skal gis. Det er viktig at helsepersonell følger opp familier som blir rammet av sykdom, når foreldrene ikke er i stand til å motta og gi veiledning og opplæring (Bergem, 2018, s. 49-50). Når ungdom kommer på besøk på sykehuset, trenger de å føle seg sett og husket av sykehuspersonalet. Mange synes det er fint å bli tilbudt for eksempel et glass saft, eller at personalet setter seg ned for å prate med dem, fordi det viser at sykepleierne har tid. Når en forelder er syk og situasjonen er alvorlig, setter de pris på å snakke om

hverdaglige ting som interesserer dem. Noen kan oppleve det som betryggende å få en omvisning på avdelingen eller sykehuset, slik at de vet og kjenner seg trygge på hvor forelderen er når det gis behandling og gjøres undersøkelser (Kreftforeningen, 2022). Det ses en nær sammenheng mellom mengden og kvaliteten på den informasjonen som gis, og hvordan ungdom klarer seg gjennom foreldrenes sykdomssituasjon. Informasjonsmengde og nivå må tilpasses den enkelte, og sykepleieren må kartlegge deres behov, situasjon og reaksjoner, samt hva de allerede vet og ønsker å få informasjon om for å kunne gi god oppfølging (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 210).

Ungdom og større barn har særlig behov og ønske om å snakke med helsepersonell alene. De kan oppleve å bli behandlet som barn, eller som voksen, og trenger at helsepersonell kan kommunisere med denne aldersgruppen (Kreftforeningen, 2019). Informasjonen som gis til ungdom som pårørende, bør være så fullstendig som mulig uten at en overlesser dem med informasjon, slik at situasjonen ikke oppleves belastende. Sannsynligheten er da stor for at de ikke får med seg det som blir sagt, og verdien av den gitte informasjonen reduseres. Ved formidling kan det være nyttig å ta hensyn til tre forhold: fullstendighet, forutsigbarhet og at det er forståelig. Informasjon bør komme på rett tidspunkt og i god tid, slik at den pårørende ungdommen er forberedt og vet hva han eller hun eventuelt må forholde seg til. Unngå vanskelige medisinske begreper og kommuniser på en forståelig måte. Sykepleieren som formidler informasjonen bør også forsikre seg om at den som har mottatt informasjonen har forstått det, ved å be dem gjenfortelle det som har blitt sagt (Eide & Eide, 2017, s. 219-220).

2.2.2 Håndtering og uttrykking av følelser

Ungdom som pårørende tilpasser seg situasjonen når en forelder er alvorlig syk, noe som kan gå på bekostning av egen utvikling og håndtering av følelser. De har behov for å uttrykke følelser og kjenne på naturlige kroppslige reaksjoner (Bergem, 2018, s. 45). Når ungdom føler på uregulerte følelser som sinne og tristhet, kan de oppleve å miste kontrollen og kontakten med seg selv. Det kan føre til at man reagerer på en måte som omgivelsene reagerer negativt på, og dermed oppleve at følelsene er farlige. Når foreldre ikke er i stand til å gi trøst og omsorg til sine barn grunnet egen sykdom, får de ikke utviklet evne til indre regulering, som handler om å gjenkjenne og håndtere egne følelser. Det kan føre til at ungdommer kan ta avstand fra andre mennesker når de føler at den man er inni seg ikke samsvarer med den man er i møte med andre. Dette kan bidra til utvikling av ensomhet og de kan føle på vanskelighet for å bygge nære relasjoner med andre mennesker (Bergem, 2018, s. 45-49).

2.2.3 Stress og mestring hos ungdom som pårørende

Stress kan være en blanding av negative og positive opplevelser som blir påvirket av følelsesmessige og kognitive faktorer. Ungdom som pårørende kan oppleve stress når en frykter utgangen av en sykdom eller når noen nære er innlagt på sykehus. Reaksjoner på stress er individuelt og vanlige følelsesmessige reaksjoner kan være angst, sinne og aggresjon. Den tøffe tiden vil være forbundet med uro, angst, usikkerhet og redusert hukommelse. Ved høy grad av følelsesmessig aktivisering hos pårørende må helsepersonell være oppmerksom på at informasjonen som blir sagt ofte ikke blir husket (Håkonsen, 2018, s. 234-237).

Ungdom som står overfor en vanskelig og utfordrende situasjon, kan oppleve det som en krise. Johan Cullbergs kriseteori beskriver fire faser i kriseforløpet. Disse fasene er sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen. Sjokkfasen er den første tiden etter en alvorlig livshendelse hvor en bruker all sin energi for å forstå hva som har skjedd, og hvor sterke sorgreaksjoner kommer til uttrykk. Reaksjonsfasen kjennetegnes ved at de emosjonelle reaksjonene og atferdsendringer som gråt, fortvilelse og sorg kommer tydeligere til uttrykk. I bearbeidingsfasen vil individet forsøke å finne tilbake til de grunnleggende elementene som skaper trygghet og forsøke å akseptere det som har skjedd (Håkonsen, 2018, s. 256). I nyorienteringsfasen forsøker en å akseptere krisen og lære seg å leve videre med de erfaringene en har med seg (Håkonsen, 2018, s. 257).

Krisereaksjon kan komme til uttrykk gjennom tilbaketrekning og stillhet. Noen kan reagere med utagering og føle på ensomhet, andre reaksjoner kan være mangel på søvn og mat. For å hjelpe ungdommen gjennom en krise er det viktig at de blir sett og møtt med forståelse. I noen situasjoner kan det være nyttig at de får snakke med helsepersonell i stedet for foreldre for å kunne forstå situasjonen. Ungdom kan kjenne på mestring når de er med på å beskrive og erkjenne hva som er viktig for dem i en vanskelig situasjon (Eide & Eide, 2017, s. 292; Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 214).

Berge og Repål sin ABCD-modellen tar for seg hvordan tolkninger og tanker virker inn på atferd og følelser. Modellen kan bidra til at sykepleierne kan stille åpne spørsmål og registrere det sammen med ungdommen, og kan bli sett på som en øvelse de som gjøre sammen (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 215).

Tabell 1, ABCD-modell, (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 215).

A: Situasjon	B: Tanker	C: Konsekvenser (følelser, kroppslige reaksjoner og handlinger)	D: Alternative tanker (tolkninger)
Mor har kreft	Kreft er lik død Mor kan dø av kreft	Redsel, sinne, Vondt i magen	Ikke alle dør av kreft. Mor får behandling på sykehus. Andre har overlevd denne sykdommen, mor kan også det

Kendalls mestringskatt er et annet verktøy som kan brukes, og er en metode som brukes for å forstå sammenhengen mellom tanker, følelser og handling. Ungdommene skal gjennom et mestrings skjema lære seg å kombinere sine ferdigheter, for å deretter trene på de ulike ferdighetene og eksponeres for de situasjonene som er vanskelige. Både ABCD-modellen og mestringskatten er to ulike verktøy som kan hjelpe sykepleiere i veiledningen og undervisningen av ungdom som pårørende (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 216).

2.2.4 Støtte fra nettverket rundt

Det er viktig å bruke nettverket rundt ungdommen, og sørge for å få støtte fra andre. Dette kan være familie, venner og naboer. Ungdommens venner og deres foreldre kan være en stor ressurs for dem som opplever sorg. Det kan oppleves trygt å snakke med noen andre utenfor situasjonen, som for eksempel lærere og helsesykepleiere på skolen (Kreftforeningen, 2022).

Venners betydning som støtte øker med alderen, og det er viktig at sykepleiere kjenner til dette. Støtten fra venner blir enda viktigere dersom kommunikasjonen i hjemmet omkring sykdomssituasjonen er lite til stede. Dessverre er det mange ungdommer som savner støtte både fra nettverket sitt, men også fra helsepersonell når de opplever å være pårørende til alvorlig sykdom og død i familien (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 210-211).

2.3 Sykepleierens møte med ungdom som pårørende

2.3.1 Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold

«Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleier praktikerer hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom, lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29). Dette er sykepleieteoretiker Joyce Travelbee sin definisjon av sykepleie. Det omhandler ikke bare å ta vare på pasienten, men også pårørende (Travelbee, 2001, s. 29).

Joyce Travelbee skriver videre om menneske-til-menneske-forhold som noe sykepleieren bør etablere for å hjelpe individet, familien eller samfunnet med å mestre sykdom og lidelse.

Utviklingen av menneske-til-menneske-forhold beskrives gjennom fire faser: 1) det innledende møte, 2) framvekst av identiteter, 3) empati og 4) sympati og medfølelse. Ved å gjennomgå disse fire fasene er det etablert gjensidig kontakt og forståelse som resulterer i et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 41; Travelbee, 2001, s. 172).

Når sykepleieren og den pårørende ungdommen har gått gjennom alle de fire fasene, samt at sykepleieren har iverksatt tiltak som dekker den pårørendes behov, oppleves gjensidig forståelse og kontakt, og det er etablert et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 2001, s. 211).

2.3.2 Helsepersonells plikt til å ivareta ungdom

Det skal avklares om pasienten som får helsehjelp har mindreårige barn og vedkommende informasjons- eller oppfølgingsbehov (Helsepersonelloven, 1999, § 10a.). Er dette tilfelle, skal helsepersonell ivareta barns behov for informasjon og oppfølging når foreldres sykdom eller rusmiddelavhengighet fører til behandling i helseforetak eller kommune. Barn menes i denne sammenhengen de pasientene har omsorgsansvar for som er under 18 år, uavhengig av formalisert omsorgssituasjon (Helsedirektoratet, 17.januar, 2018).

Samtykke skal innhentes til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig. Helsepersonell skal også bidra til at barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, får tilpasset informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær (Helsepersonelloven, 1999, § 10a.).

Alle helseinstitusjoner som omfattes av Spesialisthelsetjenesteloven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell. Den barneansvarlige skal ha ansvar for å fremme og koordinere helsepersonellens oppfølging av mindreårige barn som pårørende (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, § 3-7a.).

Helseforetak og kommuner plikter å sørge for at helsepersonell har nødvendig kompetanse på involvering av og støtte til pårørende. Opplæring av helsepersonell bør blant annet omfatte pårørendes rettigheter, støttetiltak og særskilt om barn som pårørende og kommunikasjon med barn. Det bør utdannes nøkkelpersonell med høy kunnskap om pårørendeinvolvering ved hver enkelt avdeling (Helsedirektoratet, 18.januar, 2018).

Det er viktig at sykepleiere bidrar til at ungdom som pårørende vet hva de skal gjøre hvis det skulle oppstå sykdomsforverring, akutte endringer eller ubehagelige situasjoner der de er. Det bør lages en kriseplan for ungdommen i samråd med pasienten eller den andre med foreldreansvar for å ivareta hensynet til deres beste. Kriseplanen bør blant annet inneholde kontaktinformasjon til personer som kan kontaktes når som helst på døgnet, telefonnumre til legevakt og AMK og nødvendig informasjon til andre omsorgspersoner (Helsedirektoratet, 16.januar, 2018).

2.3.3 Kommunikasjon mellom sykepleiere og ungdom

Enhver ungdom er unik. De står i forskjellige situasjoner og i sin egen utviklingsspiral, og derfor kan det ikke gis en spesifikk oppskrift på hvordan man på best mulig måte skal kommunisere med barn og unge. Fra tolv år og oppover kan ungdom i stor grad følge en voksen, verbal dialog. De kan tenke mer hypotetisk og abstrakt, samt forestille seg hvordan noe kan være uten å selv ha erfart det. Hvilke ord en bruker kan være avgjørende for at de skal oppleve å mestre situasjonen (Eide & Eide, 2017, s. 287-288). Selv om ungdom begynner å se voksne ut, med egne, sterke meninger, kan det være lett å stille høye krav til at de skal ordne opp selv. De trenger fortsatt støtte, aksept og hjelp (Eide & Eide, 2017, s. 303).

Det er viktig at sykepleieren bruker sin empati til å lytte og forstå hva ungdommen sier. Det er sentralt for at den profesjonelle kommunikasjonen skal hjelpe og bekrefte vedkommende. Å følge verbalt er en av flere responderende og bekreftende kommunikasjonsferdigheter, der en umiddelbart bekrefter det den andre sier gjennom korte, innskutte småord, for eksempel

«ja/nei», et oppmuntrende «så bra» eller et medfølende «så trist». Det verbale understøttes gjerne også av flere nonverbale signaler (Eide & Eide, 2017, s. 164-189).

Sykepleiere bør vektlegge tre overordnede prinsipper for å oppnå god kommunikasjon med ungdom; anerkjennelse, verdighet og mening. Anerkjennelse handler om å akseptere ungdommen og den måten de presenterer seg selv på, og den hendelsen eller situasjonen som blir omtalt. Gjennom den vanskelige situasjonen, er det viktig at ungdommen får beholde sin verdighet, og at helsepersonell hjelper dem til å kunne forstå og skape en mening i situasjonen (Blindheim & Thorsens, 2020, s. 210). Det er viktig å formidle den kunnskapen vedkommende har behov for ved å bruke gode informerende ferdigheter. Man må forsikre seg at de er i stand til å ta til seg og bruke informasjonen som blir gitt, uavhengig av personens situasjon (Eide & Eide, 2017, s. 217).

2.3.4 Utfordringer rettet mot ivaretagelse av ungdom

Ifølge Bergem (2022) blir ikke barn som pårørende tilstrekkelig ivaretatt, og dette er det flere gjentakende årsaker til. Helsepersonell opplever å ikke ha eller å ta seg tid til å kartlegge om pasienten har mindreårige barn og deres behov som pårørende. Helsepersonell har mangel på bevissthet rundt den økte risikoen ungdom som pårørende har for å utvikle sosiale, fysiske og psykiske problemer. De oppgir usikkerhet og at de ikke er utdannet til å ivareta ungdom som pårørende. Det er vanskelig å få økonomisk uttelling for arbeidet, da de pårørende ikke er pasienter. Helsepersonell kan oppfatte arbeidet som merarbeid istedenfor en integrert del av den helsehjelpen som ytes. Ledelsen, helseforetak og medarbeidere prioriterer ikke kunnskap og tid på temaet barn og ungdom som pårørende i hverdagen på arbeidsplassen, og dette er en utfordring (Bergem, 2022).

Sykepleiere kan oppfatte ungdom som pårørende som en lukket gruppe, hvor de er distanserte og fraværende. De er sjeldent til stede på avdelingene og ofte ikke før i slutten av sykdomsforløpet. Ungdommen som pårørende uttrykker ofte at de ikke har behov for støtte eller er til stede, og sykepleierens fokus er på den syke pasienten gjør at ungdommen fort blir glemt, også i dokumentasjonen. Sykepleierne beskriver at det er enklere å få kontakt med små barn fordi de viser oftere et tydeligere behov for omsorg og følelser, enn det ungdom gjør (Grau & Haar, 2017, s. 51-55).

Sykepleiere opplever at mange foreldre ønsker å beskytte sine barn fra å se dem syke og sårbare på sykehus. Noen familier oppleves også som lukkede, hvor sykdom ikke ble særlig snakket om. Foreldre kan nekte barnet informasjon, noe som gjør det utfordrende for sykepleiere å ivareta barnet (Helsedirektoratet, 17.januar.2018). Det blir et etisk dilemma mellom pasientens autonomi og den pårørendes behov for støtte og bekreftelse. Det oppstår en frykt blant sykepleierne, der de er redd for å ødelegge familierelasjoner og gå over en grense, samtidig som det er vanskelig å stå på sidelinjen å ikke kunne hjelpe tenåreren (Grau & Haar, 2017, s. 51-55).

Arbeidet med pårørende er ikke en integrert oppgave i hverdagen. Den unge pårørendes oppfølging avhenger av hvem som er på jobb og det er vanskelig å skape en relasjon med barnet og familien. Det å skape relasjon, tillit og respekt mellom sykepleier og ungdommen er viktig for samarbeid, men kan også være en utfordring. Det krever kunnskap om deres utvikling og normalreaksjoner ved stress og påkjenninger ved ulike alderstrinn, samt hvilke behov ungdom har. Sykepleierne mangler tid, verktøy og kunnskap for hvordan ivareta, snakke med og håndtere ungdom som pårørende (Blindheim og Thorsnes, 2020, s. 209; Grau og Haar, 2017, s. 52-55).

3.0 Metodekapittel

Metode brukes som et redskap for å samle inn data for å kunne besvare oppgavens problemstilling. Det er viktig at det man finner stemmer overens med virkeligheten. Data skal brukes nøyaktig, og må derfor tilpasses til om det brukes kvantitativ eller kvalitativ metode. Kvalitativ metode skal fange opp opplevelser og meninger. Ved kvalitativ metode brukes det strategisk utvalg, altså at man jobber med en viss gruppe mennesker eller enkeltpersoner som man på forhånd mener kan bidra med noe spesielt i undersøkelsen. Dermed må det argumenteres faglig overbevisende for det utvalget man har gjort. Resultatene skal tillate kontroll og kritikk, for å skape tillit til leseren. Forskningsarbeidet bør bygge videre på allerede forskning som vi har tillit til, altså at det er kumulativt. Ved å bruke allerede innsamlet og analysert data, knyttes dette til tidligere resultater (Dalland, 2020, s. 54; Dalland, 2020, s. 59-61).

3.1 Valg av metode

Denne bacheloroppgaven anvender integrativ litteraturoversikt, og det handler om å skape oversikt over forsknings mengden innenfor et avgrenset sykepleiefaglig område. Oppgaven tar utgangspunkt i boken *Dags for uppsats* (Friberg, 2017) som fungerte som en veileder for den litteraturbaserte oppgaveskrivingen. Metoden i litteraturstudien tar utgangspunkt i Fribergs analysemodell (2017, s. 142).

Resultatet i forskningsstudiene skal anvendes og oppgaven skrives fra sykepleiere sitt perspektiv. Dermed ønskes det studier som tar for seg forskning som viser til hvilke utfordringer sykepleiere står overfor i arbeidet med ungdom som pårørende. Av den grunn ses viktigheten med å anvende kvalitativ tilnærming i denne oppgaven.

3.2 Valg av databaser

For å finne forskningsartikler til denne litteraturstudien valgte vi databasene Svemed+, Cinahl og Oria. Databasene har helsefagvitenskapelige artikler som er relevant og et krav for oppgaven, dermed ble disse databasene brukt i søkeprosessen. Det ble forsøkt å søke etter artikler i databasen British Nursing Index, men det ga ikke relevante resultater for denne oppgaven.

3.3 Valg av søkeord

I denne bacheloroppgaven ble valg av søkeord basert på vår problemstilling. I de representative databasene ble det anvendt både engelske og norske søkeord, der engelske søkeord ga et større resultat av artikler.

I de ulike databasene ble søkeord som barn, pårørende, kreft og foreldre anvendt i ulike kombinasjoner, også på engelsk. Søkeordet barn var sentralt, da dette ga flere resultater av relevante artikler, enn hva ungdom som søkeord gjorde. Underveis så vi dermed behovet for å endre søkeordene for å få flere relevante treff til oppgaven. Valgte søkeord er presentert i vedlegg 1.

3.4 Valg av søketeknikker og avgrensninger

Under søkeprosessen benyttet vi oss av boolsk søketeknikk som handler om å markere de søkeordene som skal kombineres ved bruk av bindeord som AND og OR. Bindeordet OR som brukes mellom synonymer og gir treff på et eller flere av søkeordene (Friberg, 2017, s. 72-73).

I avgrensningen ble det brukt ulike inklusjonskriterier. Artikkene må være fagfellevurdert eller peer reviewed og funnet på anerkjente forskningsdatabaser. For å finne aktuell forskning som ikke er foreldet, ble tidsrammen avgrenset fra år 2012 til 2022. Det var et krav at forskningen ble gjort i nordiske land for å finne forskning som samsvarer med det norske helsevesenet. Dermed ønsket vi å finne artikler som var skrevet på nordisk eller engelsk språk. Et annet inklusjonskriterium var at artiklene skulle ta utgangspunkt i sykepleieres perspektiv. Eksklusjonskriterier var at artiklene var eldre enn elleve år, skrevet utenfor Norden og ikke fagfellevurdert.

3.5 Valg av artikler

Etter at søkeprosessen var gjennomført, ekskluderte vi flere artikler på grunn av manglende inklusjonskriterier og relevans for vår oppgave. Til slutt satt vi igjen med fire artikler som tilfredstilte de kravene vi hadde. Artikkene nedenfor i tabell 2 presenterer valgte artikler og kort oppsummering av hver artikkel.

Tabell 2.

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Artikkel 1 Forfatter: Hakima Karidar og Stinne Glasdam Årstall: 2019 Tittel: Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers	Barn som pårørende.	Utforske hvordan helsepersonell behandler barn som er pårørende til en forelder med kreft i palliativ behandling.	Helsepersonell	Kvalitativ Semistrukturert intervju

Artikkel 2 Forfatter: Maria Hjelmseth og Tore Aune Årstill: 2018 Tittel: Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende	Hvordan helsepersonell opplever å arbeide med barn som pårørende.	Å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet.	Sykepleiere, spesialsykepleiere, vernepleiere og spesialpedagoger	Kvalitativ Dybdeintervjuer
Artikkel 3 Forfatter: Birgit Hauger, Marit Wiker og Bente Hamnes Årstill: 2020 Tittel: Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende	Sykepleiere har for lite kompetanse til å ivareta barn som pårørende.	Å utforske sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.	Sykepleier	Kvalitativ deskriptiv studie Intervjuundersøkelse
Artikkel 4 Forfatter: Susanne Knutsson, Karin Enskar, Boel Andersson-Gare og Marie Golsater Årstill: 2017 Tittel: Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches	Barn som pårørende.	Å beskrive helsepersonells tilnærming til barn som pårørende til en kritisk syk forelder.	Helsepersonell på sykehus	Kvalitativ Intervjuundersøkelse

3.6 Analyse

Analysearbeidet kan beskrives som en prosess hvor de utvalgte artiklene til sammen utgjør en helhet (Friberg, 2017, s. 135). Vi startet analysearbeidet med å finne likhetstrekk i de fire utvalgte artiklene. Videre delte vi og gikk nøye gjennom artiklene hver for oss. Underveis markerte vi og noterte ned punkter og viktige funn vi mente var relevante. Vi gjorde kontinuerlig en vurdering hvorvidt artiklene hadde relevans rettet mot vår problemstilling. Etter vi hadde lest alle fire artiklene, presenterte vi dem for hverandre. Deretter diskuterte vi funnene, relevans, holdbarhet, sammenhenger og at det var gode vitenskapelige artikler, for så og konkludere med at disse kunne vi bruke som vårt utgangspunkt for oppgaven.

Ut ifra våre notater laget vi en oversikt over alle hovedfunnene vi hadde gjort. Dette er presentert i hovedkategorier og underkategorier i analyse tabellen, tabell 3. Funnene vil brukes til å utdype resultatet ytterligere i resultatkapittelet.

4.0 Resultat

Med mål om en strukturert oppgave, fremstilles resultatene i hoved- og underkategorier. Dette er for å tydeliggjøre hvilke utfordringer sykepleiere står overfor ved ivaretagelse av ungdom som pårørende. For å bevare en ryddig struktur i oppgaven, ble det valgt å dele resultatene med utgangspunkt i tre hovedkategorier, derav underkategorier, som er fremstilt i tabell 3.

I resultatdiskusjonen vil resultatene kobles sammen med teori og egne refleksjoner, for å skape en helhet.

Tabell 3

Hovedkategori	Underkategori
Relasjonsbygging	<ul style="list-style-type: none">- Trygghet og behov for informasjon- Tidsperspektiv
Samarbeid	<ul style="list-style-type: none">- Tverrfaglig samarbeid- Samarbeid med kollegaer- Samarbeid med foreldre
Kunnskap og erfaring	<ul style="list-style-type: none">- Kommunikasjon og manglende kunnskap

4.1 Relasjonsbygging

4.1.1 Trygghet og behov for informasjon

Ifølge Knutsson et al (2016) kan ungdom oppleve følelsesmessig og adferdsmessig problemer når de ikke føler seg involvert i familiens situasjon. På bakgrunn av dette har de behov for trygghet og kommunikasjon om sykdommen. Studien oppgir at ungdom kan skamme seg over familiens situasjon og sykdom, som kan gjøre at de ikke ønsker å dra på besøk eller få

informasjon. Informantene beskriver at dette kan være en av årsakene til at ungdom kan bli glemt i en travel hverdag. Det fysiske miljøet på arbeidsplassen må tilpasses ungdommers behov for å skape et trygt miljø, slik at de ikke opplever sykehusmiljøet skremmende og usikkert. For at den pårørende ungdommen skal føle seg ivaretatt og trygg trekker studien frem samtalerom med fasiliteter som er alderstilpasset, samt hvor de kan føle seg trygge (Knutsson et al., 2016).

4.1.2 Tidsperspektiv

Studien til Hauger et al (2020) belyser hvordan opplevelsen av utilstrekkelighet både handler om å ikke ha nok tid og ressurser. Kompleksiteten sykepleiere står i ved ivaretagelse av pasienten på en ene siden og pårørende på den andre siden, krever kapasitet og tid.

Informantene opplever å ikke strekke til i arbeidet med ungdom som pårørende, og det kan føre til at de blir nedprioritert (Hauger et al., 2020, s. 271-273). Informantene uttrykker et ønske om å lykkes i arbeidet, men tar med seg bekymringer hjem og frykten for å ikke strekke til (Hjelmseth & Aune, 2018).

Hjelmseth & Aune (2018) avdekker manglende veiledning i hvor mye tid som skal brukes på arbeidet med ungdom som pårørende, samt hvordan man kan tilrettelegge for å få tilstrekkelig med tid. Dette gjør at det kan oppstå usikkerhet rundt hvilke rammer som gjelder. Mangel på tid og klare rammer kan være en årsak til at sykepleiere har liten mulighet til å medvirke til videre hjelp utenfor spesialisthelsetjenesten, samt hvor omfattende kartleggingen av ungdommens situasjon skal være. Sykepleiere er allerede under tidspress, og dette er tidkrevende arbeid, som dermed kan være grunnen til at få familier ikke blir overført til andre hjelpetiltak (Hjelmseth & Aune, 2018).

4.1 Samarbeid

4.2.1 Tverrfaglig samarbeid

Ifølge studien til Karidar & Glasdam (2019) deltar legene lite i arbeidet ved å ivareta pasientens barn under 18 år. Til tross for mye fleksibilitet i arbeidshverdagen, møter legene kun ungdommen eller barnet om de har konkrete spørsmål om foreldrenes sykdom, men aldri rutinemessig oppfølging. Foreldrene ble oppfordret til å ivareta sine barn, istedenfor å få oppfølging av leger og helsepersonell. I denne studien ble det oppgitt at noen leger nektet å delta når sykepleiere eller annet helsepersonell skulle møte pasientens barn, noe som gjør et

tverrfaglig samarbeid vanskelig (Karidar & Glasdam, 2019, s. 600-608). Knutsson et al (2016) oppgir at det må etableres et strukturert samarbeid med andre avdelinger og andre enheter som skole, barnehage og helsesykepleier.

4.2.2 Samarbeid med foreldre

Knutsson et al (2016) belyser at det trengs et tettere samarbeid mellom helsepersonell og foreldre for å legge til rette for at ungdom blir involvert i familiesituasjonen. Det er viktig at deres behov blir møtt tidlig og kontaktinformasjon bør være lett tilgjengelig. Når det oppstår sykdom i familien kan foreldre være overveldet av situasjonen som kan føre til at de ikke har krefter eller kapasitet til å møte ungdommens behov. De kan unngå å ta med ungdom på besøk, fordi de ønsker å beskytte dem fra alt som skjer på sykehuset i frykt for å skade dem. Besøk er et viktig middel for å få tilgang til informasjon og ungdom ønsker ofte å bli involvert. Konsekvensene av å ikke møte opp kan være at de ikke blir involvert i situasjonen, og blir sittende med sine egne tanker og refleksjoner (Knutsson et al., 2016).

Foreldrenes redsel og vegring oppleves som en stor utfordring for informantene i studien til Hjelmseth og Aune (2018), og noen opplever at dette hindrer dem i å formidle videre hjelp til familien. En utbredt oppfatning er at foreldre avviser deres behov for hjelp, selv om informantene sitter igjen med opplevelsen av at det er dem som trenger det mest. En av årsakene til at foreldre vegrer seg for å snakke med ungdommen om den aktuelle situasjonen er frykten for barnevernet. Barn og ungdom har stor lojalitet for sine foreldre, og de kan være med på å skjule at foreldrene sliter. Følelser som skam og stigmatisering kan også bidra til at foreldre, barn og ungdom ikke forteller om sin hjemmesituasjon (Hjelmseth & Aune, 2018).

I Karidar og Glasdam (2019) sin studie forteller helsepersonell om respekten for at foreldre selv bestemmer hvor mye barna skal involveres, til tross for lovverket. Dermed blir det akseptert når foreldre ikke ønsket å involvere sine barn, og både leger og annet helsepersonell uttrykket at foreldre bør ivareta sine barn, fordi det er de som kjenner sine barn best. Mange av de profesjonelle så dermed ikke nødvendigheten av å møte de pårørende barna eller ungdommene, fordi de mente foreldrene selv burde kunne håndtere deres spørsmål og behov for støtte (Karidar & Glasdam, 2019, s. 604-605).

4.3 Kunnskap og erfaring

4.3.1 Kommunikasjon og manglende kunnskap

Manglende kompetanse hos sykepleiere ved ivaretagelsen av ungdom som pårørende beskrives i studien til Hauger et al (2020). Informantene oppgir å ha hatt lite eller ingen undervisning om ungdom som pårørende under grunnutdanningen i sykepleie og videreutdanning. I tillegg kommer det frem at ingen av informantene har hatt opplæring på sin arbeidsplass. Studien viser til at flere ofte tenker at ungdom som pårørende er godt ivaretatt fra før så de trenger ikke mer hjelp, noe som bidrar til at ivaretagelsen blir nedprioritert. Sykepleierne som deltok i studien, uttrykker et ønske om felles opplæringstiltak og rutiner på hvordan ungdom som pårørende skal bli møtt og ivaretatt og det vektlegges at økt kunnskap gir trygghet i klinisk praksis (Hauger et al., 2020, s. 272-274).

Brukermedvirkning kan ha stor betydning for de ansatte ved å dele og lære av hverandres erfaringer og holde seg oppdatert. Dette kan bidra til nye opplevelser, kunnskap og ha vesentlig betydning for praksis. Studien belyser likevel at sykepleieren har et individuelt ansvar for å tilegne seg ny kunnskap og ta ansvar for egen læring. Sykepleiernes interesse for ungdom som pårørende står sentralt for økt kunnskap og kompetanse (Hauger et al., 2020, s. 272-274).

Ifølge Knutsson et al (2016) er det lite forskningsbasert kunnskap om hvordan helsepersonell skal gi støtte, råd og informasjon til ungdom som pårørende. Det er mangel på kunnskap om retningslinjer og lover, og informantene oppgir at de er usikre på hvem sitt ansvar det er å ivareta ungdommen. De blir i flere tilfeller ikke identifisert og helsepersonell glemmer å kartlegge om pasienten har barn under 18 år (Knutsson et al., 2016).

Arbeidsmiljøloven §3-2 og §4-2 viser at ledelsen er pliktet til at ansatte skal ha nødvendig opplæring som gjør arbeidet tryggere. Sykepleiere står i en nøkkelposisjon i ivaretagelsen av barn og ungdom som pårørende, men arbeidet blir ekstra utfordrende og usikkert når arbeidet ikke er tydelig beskrevet og presisert av ledelsen. Flere av informantene i studien til Hauger et al (2020) opplever at ledelsen er fraværende og mangler noen som har hatt fokuset rettet mot barn og ungdom. For å sikre oppdatert informasjon og kunnskap ønsker flere av informantene en barneansvarlig på sin avdeling. (Hauger et al., 2020, s. 272-274).

I studien til Hjelmseth og Aune (2018) pekes det på en rekke utfordringer og informantene nevner blant annet at de mangler tydelig informasjon om hvor mye tid de skal vie til dette arbeidet. En av informantene forteller «Det er vanskelig å si hvor mye tid som går til barneansvarlig rollen. Det er jo ikke sagt fra ledelsen hvor lang tid vi skal bruke på det.» (Hjelmseth & Aune, 2018, 2. avsnitt i Resultater). Dette gjør at de føler seg usikre på forventninger, dybde og omfang av arbeidet. Arbeidet med ungdom som pårørende blir en tilleggsoppgave og det blir lagt på toppen av det vanlige arbeidet i grunnstillingen som sykepleier, som allerede er travelt arbeid. De ansatte føler seg presset på tid og særlig barneansvarlige føler seg ensomme i rollen. De er avhengige av god kommunikasjon fra ledelsen for å lykkes i arbeidet med ungdom som pårørende (Hjelmseth & Aune, 2018).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Søkeprosessen

Under søkeprosessen opplevde vi at søkeordet ungdom ga få treff som samsvarte med oppgavens problemstilling. Dermed valgte vi barn som et sentralt søkeord under søkeprosessen, da dette ga oss flere aktuelle artikler. Dette kan skyldes at aldersgruppen 0-18 år går under definisjonen barn og mindreårige. Når vi leste ulike abstrakter opplevde vi at flere artikler som hadde barn i overskriften, også handlet om ungdommer. Dette førte til en noe tidkrevende prosessen da vi måtte utelukke artikler som handlet om små barn, da dette er irrelevant for oppgavens hensikt. Kreft ble også brukt som søkeord, da dette er en alvorlig sykdom som dessverre mange opplever å være pårørende til, også barn og ungdom. Dermed valgte vi å bruke dette som et av søkeordene, da vi mente dette ville gi oss mange treff på relevante artikler.

5.1.2 Valg av artikler

En artikkel vi har valgt har hovedperspektiv fra leger og sosionomer (Karidar & Glasdam, 2019). Hovedsakelig ønsket vi artikler fra sykepleieperspektiv, men denne artikkelen hadde relevant og nyttig forskning om tverrfaglig samarbeid. På bakgrunn av disse faktorene så vi det som hensiktsmessig å anvende denne artikkelen i oppgaven.

I utgangspunktet hadde vi valgt fem artikler til oppgaven, men etter nærmere gjennomgang av de valgte artiklene oppdaget vi at en av de fem var reviewed og ikke fagfellevurdert. Dermed måtte vi fjerne denne artikkelen, og satt da igjen med fire artikler. Det ble konkludert med at de fire gjenværende artiklene var relevante og med god forskning, og det ble derfor ikke gjort nye søk for å finne en ny femte artikkel.

5.1.3 Arena

I startfasen ønsket vi i utgangspunktet forskning fra somatiske avdelinger på sykehus. Dersom vi hadde valgt artikler kun fra sykehus ville vi antageligvis fått en større forståelse av ungdommens behov som pårørende i den aktuelle situasjonen på sykehuset. Etter hvert som vi fant artikler erfarte vi at behovet for ivaretagelse av ungdom som pårørende i hjemmet også har stor betydning. Det gir oss et mer helhetlig bilde av opplevelsen av å være ungdom som pårørende, og dermed hvilke utfordringer sykepleiere står overfor i møte med dem. Av den grunn har vi valgt å skrive oppgaven fra noen av de ulike arenaene sykepleiere kan møte ungdom som pårørende. I tillegg har det blitt valg artikler fra nordiske land som har likhet med det norske helsevesenet.

5.1.4 Kvalitativ metode

De utvalgte artiklene bruker kvalitativ metode i forskningen. Denne metoden gir oss en helhetsforståelse fra de ulike informantenes opplevelser og meninger. Det brukes en gruppe mennesker eller enkeltpersoner som man på forhånd mener kan bidra med noe spesielt i undersøkelsen, jf. Metode i kapittel 3. På grunn av oppgavens problemstilling så vi det som hensiktsmessig å bruke kvalitativ forskning og ikke kvantitativ forskning. Dette er fordi kvantitativ metode gir data i form av målbare enheter og kan tallfestes, og vil være irrelevant for denne oppgaven (Dalland, 2020, s. 54). Hensikten med oppgaven er å undersøke sykepleieres utfordringer knyttet til ivaretagelse av ungdom som pårørende. Dermed ser vi det som nødvendig å innhente informasjon om deres behov, opplevelser og meninger, ikke målinger eller tall.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Trygghet og ungdomstid

Det er vanskelig å finne en tydelig definisjon på hva ungdom er. Barn defineres som personer under 18 år ifølge Barne- og likestillingsdepartementet (2018). Dette kan være med på å skape usikkerhet rundt aldersgruppen og skille mellom barn og ungdom i arbeidet. Det er et stort aldersspenn fra 12-18 år, og ifølge Erikson står ungdommer i denne alderen ovenfor identitetsutvikling og rolleforvirring kan oppstå (Erikson, 2000, s. 254). På grunn av uklare rammer og manglende definisjon kan det bli stor variasjon i arbeidet med ungdom som pårørende. Oppfølgingen avhenger av hvem som er på jobb og det er vanskelig å skape en relasjon med barnet og familien (Grau og Haar, 2017, s. 52-55). Under søkeprosessen møtte vi på lignende utfordringer knyttet til aldersdefinisjon av ungdom, men har i denne oppgaven valgt å definere ungdom som pårørende i aldersgruppen 12-16 år.

Knutsson et al (2016) beskriver at ungdom kan oppleve følelsesmessig og adferdsmessig problemer når de ikke føler seg involvert i familiens situasjon. Det påpekes også at ungdom kan oppleve konflikt med seg selv og deres prioriteringer. Ved å skulle bli involvert i familiens situasjon, kreves det at ungdommen er til stede. Det kan gå utover skolen, fritid, sosiale sammenkomster og den pårørende ungdommen kan skamme seg over familiens situasjon (Knutsson et al., 2016).

5.2.2 Samarbeid

Nettverket til ungdom i krise kan ha stor betydning for hvordan ungdommer reagerer og uttrykker følelser. Foreldre og venner kan være en stor ressurs for hvordan ungdom opplever sorg, og det er viktig at sykepleiere kjenner godt til dette. I tillegg kan det være fint å snakke med lærere eller helsesykepleier på skolen (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 210-211; Kreftforeningen, 2022). Dette understøttes i studiet til Knutsson et al (2016) der informantene oppgir at det må etableres et strukturert samarbeid med andre avdelinger og andre instanser som skole, barnehage og helsesykepleier. Det å skape relasjon, tillit og respekt mellom sykepleier og ungdommen er viktig for samarbeid, men kan også være en utfordring (Blindheim og Thorsnes, 2020, s. 209). Allerede ved første møte er det viktig at ungdommen blir tatt opp tidlig, slik at det kan legges til rette ved første stund og deres behov blir møtt tidlig. (Knutsson et al., 2016).

Når foreldre ikke er i stand til å motta, gi veiledning og opplæring er det viktig at helsepersonell følger opp familier som er i krise (Bergem, 2018, s. 49-50). Joyce Travelbee beskriver menneske-til-menneske-forhold som noe sykepleieren bør etablere gjennom empati, medfølelse og forståelse for å hjelpe den pårørende ungdommen til å mestre sykdom og lidelse (Travelbee, 2001, s. 41). I studiet til Knutsson et al (2016) opplever informantene at det trengs et tettere samarbeid mellom helsepersonell og foreldre for å legge til rette for at ungdom blir involvert i familiesituasjonen. Hjelmseth og Aune (2018) belyser at samarbeidet mellom helsepersonell og foreldre kan bli utfordrende på grunn av foreldrenes redsel og vegring. En annen utfordring er at foreldre avviser deres behov for hjelp. Informantene opplevde at dette hindrer dem i å formidle videre hjelp til familien og samarbeidet blir vanskelig (Hjelmseth & Aune, 2018).

For at samarbeidet mellom sykepleiere, foreldre og den pårørende ungdommen skal være tilfredsstillende, er det viktig at leger og behandlere involverer seg. Ifølge studien til Karidar & Glasdam (2019) deltar legene lite i arbeidet med å ivareta pasientens barn under 18 år. Legene møter kun ungdommen eller barnet om de har konkrete spørsmål om foreldrenes sykdom, men aldri som rutinemessig oppfølging. Noen leger nekter å delta når sykepleiere eller annet helsepersonell skulle møte pasientens barn, noe som gjør et tverrfaglig samarbeid vanskelig (Karidar & Glasdam, 2019, s. 600-608). For at ungdommen skal føle seg ivaretatt og involvert i familiens situasjon, ser vi viktigheten med at alle parter rundt ungdommen samarbeider og har god dialog.

5.2.3 Behov for informasjon og kommunikasjon

Informasjonsbehovet i ungdomstiden er stort, da de i denne aldersgruppen har behov for å oppnå mestring og selvstendig kontroll (Eide & Eide, 2017, s. 303). Mange ungdommer opplever det som vanskelig å få for lite informasjon i forhold til deres behov. De trenger sannheten og føle seg inkludert (Kreftforeningen, 2019). Det kan være utfordrende for helsepersonell og gi tilstrekkelig med informasjon til den pårørende ungdommen, på grunn av at foreldre ønsker å skjerme sine barn mest mulig fra sykdommen, opplyser Knutsson et al (2016). Helsepersonell har en viktig rolle i oppfølging av familier som blir rammet av sykdom, når foreldre ikke er i stand til å motta og gi veiledning og opplæring (Bergem, 2018, s. 49-50).

Ungdom opplever forskjellige situasjoner og står i sin egen utviklingsspiral, og derfor kan det ikke gis en spesifikk oppskrift på hvordan man på best mulig måte skal kommunisere med barn og unge (Eide & Eide, 2017, s. 287-288). Sykepleierne beskriver at det er enklere å få kontakt med små barn fordi de viser oftere et tydeligere behov for omsorg og følelser, enn det er ungdom gjør (Grau & Haar, 2017). Det kan være enkelt å stille høye krav til ungdommer om at de skal være selvstendige, men det er viktig å huske at de fortsatt trenger støtte, aksept og hjelp (Eide & Eide, 2017, s. 303). En av informantene i studien til Hauger et al (2020) forteller at hvis du synes noe er så utfordrende at det blir vanskelig for deg selv å håndtere det, så prøver du å unngå slike situasjoner. Nær halvparten av informantene opplever at det er vanskelig å snakke med ungdom som pårørende på bakgrunn av lite erfaring. De er redd for å si noe feil, ikke kunne gi svar og er usikre på hva som er rett å si (Hauger et al, 2020, s. 270-271).

5.2.4 Kunnskap og erfaring, rammer og ansvar, tid og lovverk

Hauger et al (2020), Knutsson et al (2016) og Hjelmseth og Aune (2018) sine studier belyser mangler i kunnskap og erfaring hos sykepleiere som gjør at ivaretagelsen av ungdom ikke blir fulgt opp. Dette fører til usikkerhet knyttet til forventninger, dybde og omfang av arbeidet. Det blir en tilleggsoppgave som blir lagt på toppen av det vanlige arbeidet i grunnstillingen som sykepleier og det er ikke en integrert oppgave i hverdagen (Hjelmseth & Aune, 2018; Blindheim og Thorsnes, 2020, s. 209). Informantene oppgir at det er behov for mer opplæring i møte med ungdom som pårørende, mer kunnskap og informasjon. Det er en pedagogisk utfordring for sykepleiere, som krever kunnskap om ungdoms utvikling og normalreaksjoner ved stress og påkjenninger, samt hvilke behov ungdom har (Blindheim og Thorsnes, 2020, s. 209). Sykepleiere trenger ulike verktøy som kan bidra til å identifisere pårørende ungdom og et tettere samarbeid på arbeidsplassen mellom kollegaer, og de behøver en strukturert tilnærming for å identifisere ungdom som pårørende.

Berge og Repål sin ABCD-modell (Blindheim & Thorsnes, 2020, s. 215) kan brukes som et verktøy under samtale med ungdom for å undersøke deres tolkninger og tanker rundt situasjonen. Det kreves fagpersoner som kan svare på spørsmål og hjelpe dem videre fra C konsekvenser til D alternative tanker, slik at de kan få en større forståelse for og bli realitetsorientert rundt situasjonen. Her bør legene være med i samtale, for å kunne gi konkrete og reelle svar på de spørsmålene som kan dukke opp hos ungdommen.

Til tross for flere lover, som presenteres i teorikapitlet, prioriterer hverken ledelsen, helseforetak eller medarbeidere kunnskap og tid på temaet ungdom som pårørende på arbeidsplassen, og dette er en utfordring (Bergem, 2022). Retningslinjer og rutiner må avklares på enhver arbeidsplass for å gjøre møte med ungdom mer naturlig (Knutsson et al., 2016). Bergem (2022) støtter opp at barn som pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt. Helsepersonell oppgir å ikke ha eller ta seg tid til å kartlegge om pasienten har mindreårige barn og deres behov som pårørende. Helsepersonell opplever usikkerhet og at de ikke er utdannet til å ivareta ungdom som pårørende, og det øker risikoen for å utvikle sosiale, fysiske og psykiske problemer barn har som pårørende.

Det synes ikke at du har unngått å snakke med barn som pårørende, men det synes godt hvis du har unnlatt et stell eller en prosedyre. Det gjør det lettere å skyve det bort når man allerede er under tidspress.

5.3 Konklusjon

Funnene fra denne oppgaven viser at arbeid med ungdom som pårørende er utfordrende og krever kunnskap, erfaring og tid for sykepleiere. Mangel på klare rammer og retningslinjer fra ledelse, til tross for lovverk, samt et godt tverrfaglig samarbeid med ulike enheter gjør det krevende for helsepersonell å ivareta de behovene ungdom som pårørende har.

Dersom kompetanse og erfaring økes i takt med et bedre tverrfaglig samarbeid og et tidsperspektiv som samsvarer med arbeidsoppgavene, kan arbeidet med ungdom som pårørende bli enklere og en del av arbeidshverdagen til sykepleiere.

6.0 Anvendelse i praksis

Oppgaven gir innsikt i forhold som er viktige når det gjelder ivaretakelsen av ungdom som pårørende. Etter gjennomgang av resultatene i de valgte artiklene har vi sett hvilke tiltak som kan og bør implementeres i arbeidet med ungdom som pårørende for å lette arbeidet for sykepleiere. I dette kapitlet vil det nå avslutningsvis presenteres konkrete forslag som har kommet frem i artiklene, samt det vi mener kan være med på å gi tilstrekkelig kunnskap, klarere rammer og trygghet for at sykepleierne kan ivareta sin funksjon ved ivaretakelsen av ungdom som pårørende.

- Begrepet ungdom bør defineres tydeligere. Dette kan gi klarere rammer og retningslinjer for hvordan man skal ivareta den spesifikke aldersgruppen.
- Ledelsen har en sentral rolle i å holde ansatte faglig oppdatert, samt legge til rette for at barneansvarlig på avdelingen har tid til å følge opp. Andre oppgaver må da gis bort. Det bør ikke være en tilleggsoppgave, men en hovedoppgave for de som er barneansvarlige på de ulike avdelingene.
- Retningslinjer for ivaretagelsen av ungdom som pårørende bør være tydelige og lett tilgjengelige på alle avdelinger.
- Det bør innføres internundervisning på alle avdelinger på lik linje som annen internundervisning i for eksempel ulike prosedyrer, for å opprettholde faglig kompetanse og kunnskap rundt dette temaet. Dette kan være undervisning om kommunikasjon med ungdom, lovverk og samhandling med andre kommunale enheter.
- Verktøy bør være tilgjengelig for helsepersonell og foreldre. For eksempel barneskjema, e-læring, refleksjonsgrupper og brosjyrer.
- Det krever engasjement, interesse og vilje fra helsepersonell for å ivareta ungdom som pårørende og deres behov. Helsepersonell kan dele erfaringer og kunnskap med hverandre for å øke sin kompetanse.
- Alle avdelinger bør ha et samtalerom som er tilpasset ungdom, og ikke bare små barn, som kan bidra til at sykehuset oppleves trygt og mindre skremmende. Det kan være vanskelig å vite hvordan man skal tilpasse et samtalerom for ungdom. Et alternativ kan være å fjerne leker og annet som er tilpasset til små barn, slik at de ikke føler seg som et barn, men som en ungdom og blir behandlet deretter.
- I ungdomstiden er venner en stor ressurs og det kan være lurt å inkludere nære venner av ungdommen og oppfordre til å bruke tid med dem.

Litteraturliste

- Barne- og likestillingsdepartementet. (2016). *Barnets rettigheter i Norge*. Regjeringen.
<https://www.regjeringen.no/contentassets/0ada3bee46b54f498707f51bbc7d4b2c/barnekonvensjonen-norsk-versjon-uu.pdf>
- Bergem, A. K. (2018). *Barn som pårørende* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Bergem, A.K. (2022). Barn som pårørende får ikke oppfølgingen de trenger. *Sykepleien*, 2022(110).
[10.4220/Sykepleiens.2022.88379](https://doi.org/10.4220/Sykepleiens.2022.88379)
- Blindheim, K. & Thorsnes, S. L. (2020). Ungdom, helse og mestring. I H. Brataas, A. E. Evensen & K. Ingstad (Red.), *Pedagogisk praksis i sykepleie* (s.208-217). Gyldendal
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: Personorientering, samhandling, etikk* (3.utg.). Gyldendal Akademisk.
- Erikson, E. H. (2000). *Barndommen og samfunnet* (2. utg.). Gyldendal Akademisk.
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats*. (3. utg.). Studentlitteratur.
- Grau, S.M. & Haar, A. (2017). Unge pårørende- en sårbar, men ofte tavs gruppe. *Klinisk Sykepleje*, 31(1), 47-58. <https://www.idunn.no/doi/10.18261/issn.1903-2285-2017-01-05>
- Hauger, B., Wiker, M. & Hammes, B. (2020). Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende. *Nordisk sykeplejeforskning*, 2020(4), s. 266-279.
<https://doi.org/10.18261/issn.1892-2686-2020-04-05>
- Helsedirektoratet. (18.januar, 2018). *Kompetanse hos helsepersonell: Kommuner og helseforetak skal sikre at helsepersonell har kompetanse på involvering av og støtte til pårørende*.
Helsedirektoratet.no.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/helseforetak-og-kommuners-plikter-overfor-parorende/kompetanse-hos-helsepersonell#kommuner-og-helseforetak-skal-sikre-at-helsepersonell-har-kompetanse-pa-involvering-av-og-stotte-til-parorende>
- Helsedirektoratet (17.januar, 2018). *Avklar situasjon og behov: Avklar behovet for informasjon og oppfølging hos barn som pårørende*. Helsedirektoratet.no.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov#avklar-behovet-for-informasjon-og-oppfolging-hos-barn-som-parorende>
- Helsedirektoratet. (16.januar, 2018). *Enkle støttetiltak for barn som pårørende: Sørg for at større barn som pårørende til foreldre vet hva som vil skje ved krise eller sykdomsforverring*.
Helsedirektoratet.no.
<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/enkle-stottetiltak-for-barn-som-parorende#sorg-for-at-storre-barn-som-parorende-til-foreldre-vet-hva-som-vil-skje-ved-krise-eller-sykdomsforverring>
- Helsedirektoratet. (17.januar, 2018). *Barn som pårørende: Avklare om pasienten har barn eller søsken under 18 år*. Helsedirektoratet.no.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/avklare-hvem-som-er-parorende-deres-rolle-og-fore-journal/barn-som-parorende#avklar-om-pasienten-har-barn-eller-sosken-under-18-ar>

Helsedirektoratet. (17.januar, 2018). *Avklar situasjon og behov: Avklar behovet for informasjon og oppfølging hos barn som pårørende*. Helsedirektoratet.no.

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov#avklar-behovet-for-informasjon-og-oppfolging-hos-barn-som-parorende>

Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata.

<https://lovdata.no/pro/lov/1999-07-02-64>

Hjelmeseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*, 13. [10.4220/Sykepleienf.2018.65521](https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521)

Håkonsen, K. M. (2018). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Gyldendal.

Karidar, H. & Glasdam, S. (2019). Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer Patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers. *British Journal of Social Work*, 49(3), 595-614. [10.1093/bjsw/bcy080](https://doi.org/10.1093/bjsw/bcy080)

Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. 2016. Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 37(2), s. 61-69. <https://doi.org/10.1177/2057158516662538>

Kreftforeningen. (7.september, 2022). *Barn og ungdom som pårørende*. Kreftforeningen.

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-parorende/>

Kreftforeningen. (2019). *Se meg, hør på meg og snakk med meg. Når barn og ungdom blir pårørende og etterlatte*. Kreftforeningen. <https://kreftforeningen.no/content/uploads/2022/08/se-meg-hor-pa-meg-og-snakk-med-meg-desember-2019.pdf>

Olav Dalland. (2020). *Metode og oppgaveskriving* (7. utg.). Gyldendal.

Spesialisthelsetjenesten. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata.

<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (1. utg.). Gyldendal Akademisk.

Trygve Skaug. (2019). *Følg med nå* (1.utg.). Cappelen Damm.

Vedlegg

Vedlegg 1

Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25.10.22	ORIA	barn OR pårørende	Norsk språk År: 2012-2022 Fagfellevurdert tidsskrift	24	3	2	1
25.10.2022	Svemed+	kreft AND barn	Norsk språk År: 2012-2022 Mesh: child of impaired parents Peer reviewed tidsskrifter	1	1	1	1
25.10.2022	Svemed+	pårørende	Norsk språk År: 2012-2022 Mesh: family Peer reviewed tidsskrifter	38	4	2	1
26.10.2022	Svemed+	children AND parents	År: 2012-2022 Peer reviewed Mesh: child of impaired parents	68	11	3	1
04.11.2022	Cinahl	children as relatives AND cancer	År: 2012-2022 Peer reviewed Europa	63	8	2	1

Vedlegg 2

Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Hakima Karidar og Stinne Glasdam 2019 British journal of social work Sverige	Inter-Professional Caring for Children Who Are Relatives of Cancer patients in Palliative Care: Perspectives of Doctors and Social Workers	Utforske hvordan leger og sosionomer behandler barn som pårørende til en forelder med kreft i palliativ behandling. for å forstå mulighetene og utfordringene i det å støtte barn i palliativ behandling i hjemmet.	Leger og sosionomer	Kvalitativ Semistrukturerte intervjuer med leger og sosionomer Inklusjonskriterie: Ett års erfaring i jobben. Intervju om utdanning, yrke, alder, jobb, barn, hvordan en vanlig arbeidsdag ser ut og det profesjonelle forholdet til barn som pårørende	Fem sosionomer Syv leger	Resultatene fra studiene viser at legene prioriterer lite kontakt og oppfølging med de pårørende barna, til tross for oppfordring fra sykepleiere eller sosionomer. Mye av tiden brukes til administrativt arbeid til tross for en fleksibel arbeidsdag og lovverk som sier at barn skal bli tatt vare på og fulgt opp av spesialist helsetjenesten. Det er et veldig stort fokus på det somatiske og pasientens behandling ift. det psykiske og oppfølging av barna. Mye av ansvaret blir lagt på den ene forelderen, og barna blir ofte etterlatt til seg selv.
Maria Hjelmseth og Tore Aune 2018 Sykepleien Forskning Norge	Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende	Å undersøke hvordan helsepersonell som har et spesielt ansvar for arbeidet med barn som pårørende, opplever og erfarer arbeidet	Sykepleier, spesial sykepleier, vernepleiere og spesial pedagoger	Kvalitativ forskningsdesign Eksploderende metode for å forstå og beskrive hvordan de som arbeider med pasienter og pårørende barn, opplever og forstår arbeidet sitt. Datainnsamling gjennom individuelle dybdeintervjuer. En semistrukturert intervjuguide med en fenomenologisk tilnærming dannet et utgangspunkt for intervjuene. Dataene ble analysert ved å bruke systematisk tekstkondensering	Utvalgte t besto av fire kvinner og tre menn i alderen 38-65 år Som var ansatte fra fire forskjellige arbeidsssteder i Midt-Norge.	Informantene synliggjør en rekke praktiske utfordringer i arbeidshverdagen. De har blant annet vanskeligheter med å få foreldre til å forstå hvordan deres psykiske tilstand påvirker barna. Videre fremkommer det at helsepersonellet har problemer med å motivere foreldrene til å motta hjelp til foreldrerollen. De møter store utfordringer i arbeidet med barn som pårørende, der det er mangel på tid til å utføre lovpålagte oppgaver trekkes frem som sentral faktor.
Birgit Hauger, Marit Wiker og Bente Hamnes 2020	Sykepleiere strekker ikke til i arbeid med barn som pårørende	Å utforske sykepleierens opplevelser med oppfølging av barn som	Sykepleier	Kvalitativ tilnærming. Data ble samlet inn ved intervjuundersøkelse ved tre ulike sykehjem.	Sykepleierne var mellom 29 og 64 år og	Analysen av datamaterialet resulterte i tre temaer som beskrev informantenes opplevelser i møte med barn som pårørende, og omhandlet sykepleierens opplevelse av

<p>Nordisk sygeplejeforskning Norge</p>		<p>pårørende av kreftpasienter i palliativ fase i sykehjem.</p>		<p>Inklusjonskriteriene var sykepleiere som har erfaring med barn som pårørende (0-18år). Dataene ble analysert ved hjelp av Kvale & Brinkmanns stadier om analyse anvendt.</p>	<p>hadde i gjennomsnitt syv års erfaring med barn som pårørende.</p>	<p>utilstrekkelighet, deres ønske om mer kompetanse samt opplevelse av lite støtte fra ledelsen. Sykepleierne ønsker å gjøre en god jobb med barna, men opplever at de ikke strekker til i arbeidet med barn som pårørende, og at de har for lite kompetanse til å ivareta barn.</p>
<p>Susanne Knutsson, Karin Enskar, Boel Andersson-Gare og Marie Golsater 2017 Sverige</p>	<p>Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches</p>	<p>Å beskrive helsepersonells tilnærming til barn som pårørende til en kritisk syk forelder</p>	<p>Helsepersonell på sykehus</p>	<p>Kvalitativ metode Analysert ved hjelp av svarene i spørreundersøkelsen.</p>	<p>En spørreundersøkelse med 1052 deltagerne med en gjennomsnittsalder på 45 år.</p>	<p>Det er mangel på retningslinjer og rutiner for å tidlig identifisere barn som pårørende, og mangel på kunnskap om hvordan en kan råde og støtte barn. Studien viser til mangel på kunnskap og erfaring innenfor barn som pårørende. Det er behov for barnevennlig miljø, kunnskap, erfaring og innføring av familiefokusert omsorg for å møte barnas behov på best mulig måte. Det er behov for mer struktur i forhold til tilnærming til barn og hvordan man kan møtes deres behov og fremme helse og velvære.</p>