

Kandidatnummer: 1705 & 1706

BSYBAC_6

Bacheloroppgave i Sykepleie

Sykepleierens ivaretagelse av ungdom som pårørende til en forelder med kreft i palliativ fase på sykehus



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet

Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 31.12.2023

X

Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

SAMMENDRAG

Bakgrunn:

Sannsynligheten for at sykepleieren møter ungdom i pårønderollen er stor. Ungdom er generelt sett en sårbar gruppe. Hvordan ungdom blir møtt av sykepleier kan ha positive eller negative konsekvenser. Forskning viser at ungdom ofte ikke blir sett, hørt eller involvert i møte med helsevesenet, selv om vi ofte tror det motsatte. Det er helt sentralt at sykepleieren som møter ungdom er klar over eget ansvar, og har nok kunnskap om hvordan de skal gå frem i møte med dem.

Hensikt:

Hensikten med denne oppgaven er å beskrive hvordan sykepleieren best mulig kan ivareta ungdommer som pårørende til foreldre med kreft i palliativ fase på sykehus.

Metode:

Opgaven benytter litteraturstudie som metode og baserer seg på kvalitative studier. Fire forskningsartikler ble valgt og analysert.

Resultat:

Funnene viser at sykepleiere generelt har for lite kunnskap og erfaring med ungdom i pårønderollen. Barrierer og mangel på konkrete ansvarsområder gjør ofte sykepleieren usikker og fraværende i møte med ungdommene. Resultatene viser at informasjon og kommunikasjon bør tilpasses hver enkelt ungdom ut ifra deres individuelle situasjon og erfaring, samt modenhet og alder. Ungdom blir ikke tilstrekkelig ivaretatt og blir ofte nedprioritert i en travel hverdag.

Nøkkelord:

Ungdom, pårørende, kreft, foreldre, sykepleie, støtte, anerkjennelse, ivaretagelse, involvering, informasjon, kommunikasjon, ressurser, omsorg og tillit.

INNHold

1. INNLEDNING	5
1.1. BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	5
1.2. PROBLEMFORMULERING	5
1.3. HENSIKT.....	6
1.4. BEGREPSAVKLARINGER	6
2. TEORETISK GRUNNLAG	7
2.1. UNGDOMS BEHOV SOM PÅRØRENDE	7
2.2. UTVIKLINGSTEORI.....	7
2.3. UNGDOMMENS REAKSJONER I SORG OG KRISE.....	8
2.4. JURIDISKE RAMMER OG ETIKK.....	9
2.4.1. <i>Yrkesetiske retningslinjer</i>	9
2.4.2. <i>Helsepersonelloven §10a og §16</i>	9
2.5. JOYCE TRAVELBEE SYKEPLEIERTEORI.....	9
3. METODE	11
3.1. LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	11
3.2. LITTERATURSØK	11
3.2.1. <i>Valg av database</i>	11
3.2.2. <i>Valg av søkeord</i>	11
3.2.3. <i>Avgrensninger/søkestrategi</i>	12
3.2.4. <i>Valg av artikler</i>	12
3.3. ANALYSE	15
4. RESULTAT.....	16
4.1. MØTET MED UNGDOM:	16
4.1.1. <i>Ungdommen som utfordring</i>	16
4.2. INDIVIDUELT TILPASSET OMSORG OG STØTTE.....	17
4.2.1. <i>Informasjon og kommunikasjon</i>	17
4.3. INVOLVERE UNGDOM I BEHANDLING OG PLEIE AV DEN SYKE	18
4.3.1. <i>Deltakelse og involvering var betydningsfullt for ungdommene</i>	18
4.3.2. <i>Behov for forståelse, anerkjennelse og å bli sett</i>	18
4.4. SYKEPLEIERS ERFARING OG ANSVAR.....	19

4.4.1. <i>Barrierer</i>	19
4.4.2. <i>Ansvar</i>	20
5. DISKUSJON	21
5.1. METODEDISKUSJON	21
5.1.1. <i>Litteraturstudie som metode:</i>	21
5.1.2. <i>Kvalitativ tilnærming:</i>	21
5.1.3. <i>Deltakerne fra artiklene og perspektiv</i>	22
5.1.4. <i>Forskernes bakgrunn:</i>	22
5.1.5. <i>Studienes land, arena og årstall</i>	22
5.1.6. <i>Etiske overveielser:</i>	23
5.2. RESULTATDISKUSJON	23
5.2.1. <i>Møtet med ungdom som pårørende skapte usikkerhet hos sykepleiere</i>	23
5.2.2. <i>Hvordan kan sykepleier gi individuelt tilpasset støtte og omsorg?</i>	24
5.2.3. <i>Hvordan involvere ungdommen i sykdomsprosessen?</i>	26
5.2.4. <i>Sykepleierens ansvar må tydeliggjøres og nødvendig opplæring må gis</i>	28
6. ANVENDELSE I PRAKSIS	30
REFERANSER	31

VEDLEGG:

Vedlegg 1: Søkelogg

Vedlegg 2: Litteraturmatrise

Antall ord: 7984

1. INNLEDNING

Tenk deg å være ungdom. Hormonene herjer i kroppen. Du vet ikke hvem du er, og kropp og hodet er i en enorm utvikling. Ukontrollerte følelser, usikkerhet og sårbarhet preger ungdomstiden og tanken om å ville være «som alle andre». Denne fasen av livet er utfordrende for svært mange. Noen ungdommer opplever i tillegg å miste en av foreldrene sine til kreft i denne perioden av livet.

1.1. Bakgrunn for valg av tema

I Norge lever flere barn og unge med kreft tett på seg, ofte i flere år. Hvert år opplever ca. 3500 barn under 18 år at en av foreldrene får kreft (Kreftforeningen, 2023). Ivaretagelse av ungdom som pårørende er et viktig tema, og en tematikk vi personlig brenner for. Gjennom flere praksisperioder har vi vært i ulike situasjoner hvor barn og ungdom har vært pårørende. Sykepleierens betydning i møte med disse pårørende, har for oss skapt tanker og engasjement rundt dette temaet. Barn som pårørende er en sårbar gruppe, spesielt ungdommer. Hvordan ungdommer blir møtt av sykepleiere kan påvirke dem senere i livet. Blir ikke ungdommen sett eller møtt med sine behov kan det føre til unødvendige traumer og bekymringer. Det kan også tenkes at de har en økt risiko for å få psykiske og fysiske plager i ettertid.

Sannsynligheten for at sykepleier kommer til å møte ungdom i pårønderollen er stor. Det vil da være viktig at sykepleieren har tilstrekkelig kunnskap innen dette området. Med denne oppgaven ønsker vi derfor å belyse utfordringen og hvordan man best mulig kan fremme ivaretagelsen av denne gruppen i pårønderollen.

1.2. Problemformulering

Nesten alle vil før eller siden havne i en situasjon som pårørende til noen som dør eller er døende. I flere tilfeller dreier dette seg om ungdommer som har en forelder med kreft i palliativ fase. Dersom det ikke er nok forskning og kunnskap på dette område vil pårørende som i dette tilfelle er ungdom, kunne føle seg redde, utrygge og være bekymret for hva som skjer. Det å møte og ivareta ungdommer i en slik fase vil for flere sykepleiere oppleves som vanskelig. Mange vil derfor trekke seg unna slike situasjoner, da de føler at de ikke har nok kunnskap og kompetanse rundt det å ivareta ungdom. Ungdom som pårørende har mange rettigheter. I 2010 kom det endringer i norsk lovverk som forplikter helsepersonell til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Formålet med loven er at det raskt blir satt i gang prosesser

som gir barnet og foreldrene grunnlag for å mestre situasjonen og forebygge problemer (Helsedirektoratet, 2018). Selv om ungdom har rettigheter som pårørende, så garanterer ikke dette for at de blir ivaretatt i praksis. Forskning viser at barn i møte med helsevesenet ofte ikke blir sett, hørt og møtt (Eide & Eide, 2021, s. 287). Det kan være vanskelig for foreldre å prate med barna sine om vanskelige temaer. Manglende kunnskap hos sykepleier og mangel på rutiner på arbeidsplassen kan også føre til at ungdommen ikke blir ivaretatt i henhold til formålet med loven.

Ny kunnskap kan bidra til at ungdom føler seg ivaretatt, og blir trygge på at sykepleieren er der for å gjøre det beste både for pasienten og for ungdommen. Det kan også føre til at sykepleierne er bedre rustet til å ivareta ungdom som pårørende. Ny kunnskap kan forhåpentligvis være med på å skape en større forståelse for ungdommene og forebygge negative utfall.

1.3. Hensikt

Hensikten med denne oppgaven er å beskrive hvordan sykepleieren best mulig kan ivareta ungdommer som pårørende til foreldre med kreft i palliativ fase på sykehus.

1.4. Begrepsavklaringer

Ungdom og tenåringer: Ungdom og tenåringer vil videre i oppgaven bli brukt som synonymer, og inkluderer den valgte aldersgruppen (13-17 år), med mindre annet er oppgitt.

Pårørende og foreldre: Pårørende er personer i nære relasjoner. I denne oppgaven er det ungdommer som er pårørende til foreldre. Foreldre vil i vårt arbeid være de som har omsorgsansvaret ovenfor barnet. Dette inkluderer biologiske foreldre, fosterforeldre, adoptivforeldre etc.

2. TEORETISK GRUNNLAG

2.1. Ungdoms behov som pårørende

For å skape og opprettholde et tillitsforhold til ungdom som pårørende må sykepleier ha kunnskap om deres opplevelser og behov (Stubberud, 2013, s.167). Ungdom har behov og lovhjemlet rett til å bli sett og få hjelp som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Det er derfor viktig å møte ungdommer med alderstilpasset informasjon, omsorg og forståelse. God oppfølging av ungdom innebærer at helsepersonell har kunnskap om vanlige reaksjoner hos barn i ulike aldre, kunnskap om gode tiltak og gode kommunikasjonsferdigheter (Bøckmann et al., 2021, s.293).

Ungdom mangler kunnskap og erfaring om sykdom og krise. De kan lett feiltolke situasjoner og vil oppleve det at foreldrene er redde som skremmende. Ungdom trenger informasjon for å oppleve situasjonen som forutsigbar (Stubberud, 2013, s.2011). Mangel på informasjon og felles forståelse av hva som skjer kan påvirke ungdommen negativt, eksempelvis i form av psykiske plager (Bang, m.fl., 2023). Ved å gi relevant og aktuell informasjon gir man signal om at dette er noe man kan snakke åpent om sammen, og at voksne tar ansvar (Bøckmann et al., 2021, s.268).

God kommunikasjon er viktig for å bli kjent med og skape et tillitsforhold til ungdom. I samtaler med helsepersonell bør ungdommen være hovedpersonen. Kommunikasjonen bør preges av forståelse, toleranse, akseptering, bekreftelse og lytting. Helsepersonell må anerkjenne væremåten, tankene og følelsene deres. Ungdom kan virke avvisende og svare kort på spørsmål, og dette kan skape usikkerhet hos sykepleieren (Grønseth & Markestad, 2017, s 98-99). Ungdommer kan ha vanskelig for å tolke ansiktsuttrykk og har lett for å misforstå og tolke omgivelsene feil, dermed blir de sårbare i kommunikasjonen (Grønseth & Markestad, 2017, s.100).

2.2. Utviklingsteori

Barnets alder er en viktig faktor for hva og hvordan barn og ungdom forstår. Aldersfase er noe helsepersonell må ta hensyn til i kommunikasjonen med barn og unge. Det finnes flere teorier rundt barns utvikling. Denne oppgaven tar utgangspunkt i Jean Piagets teori om kognitiv utvikling, som dekker barns tankemessige utvikling, og Erik Erikssons teori som tar for seg barns personlighetsutvikling (Eide & Eide, 2019, s.292).

Piaget deler den kognitive utviklingen inn i fire stadier (Håkonsen, 2014, s.53). Denne oppgaven fokuserer på ett av disse stadiene, *det formaloperasjonelle stadiet*, da oppgaven er avgrenset til tenåringer.

Det formaloperasjonelle stadiet tar for seg barns tankemessige utvikling i alderen 12-15 år. Denne alderen kjennetegnes av at barnet blir i stand til å tenke både abstrakt og konkret (Håkonsen, 2014, s. 55). Barnet utvikler evnen til å resonere over hypotetiske problemstillinger. Dette kan sammenlignes med måten voksne utnytter sine kognitive ferdigheter (Håkonsen, 2014, s. 55).

Eriksson teori om psykososial utvikling deles inn i åtte faser. Utgangspunktet vårt er to av disse fasene, da disse møter oppgavens avgrensning i alder.

- Barn i fasen *Kreativitet versus underlegenhet (6 – ca.14år)* sammenligner seg selv med andre og bruker deres reaksjoner og handlinger i sin egen utvikling.
- Barn i fasen *Identitet versus forvirring (ca.14-20år)* står ovenfor flere forandringer og utfordringer. Denne fasen er viktig for barnets *egoidentitet*. Ungdommen søker etter identitet og veksler mellom ulike typer atferd, som selvstendighet i en situasjon og avhengighet av foreldrene i en annen situasjon (Håkonsen, 2014, s.57).

2.3. Ungdommens reaksjoner i sorg og krise

Når en person man er glad i er dødende, er det normalt at det utløses følelser og reaksjoner knyttet til situasjonen. Hvordan ungdommer reagerer på det å stå i sorg og krise vil ofte være annerledes fra voksnes reaksjoner. Blant den enkelte ungdom vil det også være store forskjeller i hvordan sorgen kommer til uttrykk. Noen kan vise at de sørger, mens andre holder det for seg selv (Helsedirektoratet, 2023).

Puberteten er en del av ungdomsårene. Det er normalt at hormoner fører til svingninger i humør og en opplevelse å miste kontroll over egne følelser og reaksjoner (NHI, 2022). Når man samtidig skal håndtere følelser og reaksjoner i en sorgprosess, kan det bli ekstra utfordrende. Det er ikke unormalt at ungdommer ofte skjuler hva de føler, og holder tilbake de vonde følelsene som da går på bekostning av hvordan følelsene blir bearbeidet (Ungdom og sorg, 2022). Generelt liker ungdommer dårlig å vise følelser og dermed bli sett på som stakkarslige (Ungdom og sorg, 2022). Mange unngår å snakke om det som er vondt for å skjerme venner og familie (Ungdom og sorg, 2022).

2.4. Juridiske rammer og etikk

Barn som pårørende er gitt rettigheter i lovverket, som også stiller krav til helsepersonells plikter. Helsepersonell må kjenne til de juridiske rammene for involvering av barn som pårørende i helsetjenesten (Bøckmann et al., 2021, s.23).

2.4.1. Yrkesetiske retningslinjer

Sykepleiere har yrkesetiske retningslinjer som fungerer som et rammeverk for etisk sykepleiepraksis, og som skal følges i utøvelsen av sykepleiefaget. Ut ifra de yrkesetiske retningslinjene (punkt 1.3) har sykepleier et ansvar for å sørge for at pårørendes rett til informasjon, veiledning og opplæring ivaretas (Norsk sykepleierforbund, 2023). Dette skal tilpasses deres kognitive funksjon, språkferdigheter og psykiske behov (Norsk sykepleierforbund, 2023). Punkt 1.10 forplikter sykepleier å bidra til å ivareta barn som pårørende sine særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2023). Den enkelte sykepleier er selv ansvarlig for at egen praksis samsvarer med de yrkesetiske retningslinjene og loven (Norsk sykepleierforbund, 2023).

2.4.2. Helsepersonelloven §10a og §16

I følge helsepersonelloven §10a skal helsepersonell bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av forelderens sykdom. Helsepersonell har en plikt til å forsøke å avklare om pasienten har mindreårige barn som bør følges opp. Etter tredje ledd bokstav a) skal helsepersonell snakke med pasienten og tilby informasjon og veiledning om relevante tiltak for ivaretagelse av pasientens barn. Etter tredje ledd bokstav b) skal helsepersonell be om samtykke fra pasienten for å følge opp barnet. Bokstav c) legger vekt på at barnet skal få informasjon om pasienten som skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999, §10a). For at sykepleier skal kunne overholde sine plikter, har ledelsen også et ansvar for at det legges til rette for tjenester som muliggjør dette (Helsepersonelloven, 1999, §16).

2.5. Joyce Travelbee sykepleierteori

Sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee definerer sykepleie som: «En mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ og en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne

mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s.29). Sykepleierens oppgaver kan ifølge Travelbee kort oppsummeres slik:

- Å anerkjenne pasienten som et unikt, uerstattelig individ
- Å utvikle et “menneske-til menneske-forhold” til pasienten
- Å møte behovene til pasienten, pårørende eller andre involverte og dermed oppfylle hensikten til sykepleieren (Eide & Eide, 2019, s.365).

“Et menneske-til-menneske forhold” kan ses på som en erfaring som finner sted mellom to mennesker, for eksempel en sykepleier og en person som har behov for erfaring. Det fremste kjennetegnet på et “menneske-til menneske-forhold” er at den enkeltes sykepleiebehov blir ivaretatt (Travelbee, 1999, s.177). Kommunikasjon ses ifølge Travelbee på som et middel for å realisere sykepleiens formål. Kommunikasjon er en prosess hvor sykepleieren kan søke og gi informasjon, og et middel den syke og familien bruker for å få hjelp (Travelbee, 1999, s.137). Kommunikasjon er en ressurs for å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov og hjelpe vedkommende til mestring (Eide & Eide, 2019, s. 365-366).

3. METODE

Metode kan beskrives som en framgangsmåte eller et middel for å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Begrunnelsen for å velge en bestemt metode er at denne egner seg for å besvare hensikten på best mulig måte (Dalland, 2017, s.52).

Forskning skiller hovedsakelig mellom to hoved tradisjoner, *kvalitativ* og *kvantitativ* tilnærming. En kvantitativ studie gir data i form av målbare enheter som tall. Dette kan være nyttig dersom man ønsker å finne et gjennomsnitt eller en prosentandel i en befolkning. Kvalitative studier har økt forståelse for menneskelige fenomen som ytterste mål. Med kvalitative studier kan man bedre forstå hvordan pasientens opplevelser, erfaringer, forventninger og behov kan møtes (Friberg, 2017, s.129).

3.1. Litteraturstudie som metode

Denne oppgaven benytter litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er en oversikt og tolkning av skriftlige kilder. Dette innebærer å svare på en valgt problemstilling ved å samle inn og analysere litteratur (Thidemann, 2020, s.77-78). I denne studien har vi tatt utgangspunkt i kvalitative studier, da vi mener at denne metoden egner seg best for å belyse hensikten i denne oppgaven. Fag- og forskningslitteratur som er relevant for å kunne diskutere problemstillingen er også tatt i bruk.

3.2. Litteratursøk

3.2.1. Valg av database

For å finne artiklene som har blitt brukt som utgangspunkt i denne oppgaven har vi utført litteratursøk i fire databaser; *PubMed*, *British Nursing index*, *Sage Journal* og *Medline*. Databasene ble valgt fordi de publiserer anerkjent og fagfellevurdert forskning innenfor helse- og sosialfag. I det innledende søket vårt benyttet vi søkemotoren Oria for å finne gode søkeord, som vi senere brukte mot andre databaser.

3.2.2. Valg av søkeord

Søkeprosessen startet med at vi utarbeidet gode søkeord med forankring i hensikten med denne oppgaven. Deretter jobbet vi videre med å avgrense søkene våre i databasene vi benyttet. For å inkludere forskning fra andre land enn Norge valgte vi å bruke engelske søkeord. Vi startet med søkeordene “Children as relatives”, “nursing”, “parents” og “qualitative”. Den logiske

operatoren AND ble benyttet for å kombinere søkeordene i samme søk. Videre i neste søk supplerte vi med enda flere søkeord og endte opp med søkeordene “Children as relatives” AND “support” AND “oncology” AND “Cancer” AND “healthcare” AND “qualitative”. Ulike kombinasjoner av disse søkeordene ble brukt i de fire databasene (vedlegg 1).

3.2.3. Avgrensninger/søkestrategi

Barn som pårørende utgjør en stor gruppe, og det er store variasjoner i abstrakt tenkning i denne gruppen. Vi har valgt å begrense denne oppgaven til aldersgruppen 13-17 år. Aldersgruppen ble valgt fordi den kjennetegnes av store forandringer, både fysisk, sosialt og kognitivt. Dette gjør ungdommer ekstra sårbare når foreldrene blir alvorlig syke (Stubberud, 2013, s.202). Valget om å utelate ungdom etter fylte 18 år er bevisst, ettersom disse i teorien regnes som myndige, og dermed har andre rettigheter enn mindreårige (Gisle, 2022).

Hvordan barn ivaretas, varierer med type arenaer. Med bakgrunn i dette har vi her avgrenset arenaen til sykehus. Oppgaven avgrenses også til foreldre med sykdommen kreft, men ikke hvilken type kreft. Valget av denne avgreiningen ble gjort for å ha en klar retning innenfor det palliative stadiet.

For å finne relevante og oppdaterte studier avgrenset vi søkene til de ti siste årene. Artiklene måtte oppfylle kravene om å være fagfellevurderte tidsskrifter. Noen av søkene ble avgrenset til artikler som finnes i full tekst og som vi har full tilgang til. Vi så spesielt etter kvalitative forskningsmetoder da vi ønsket å rette søkelyset på meninger og opplevelser (Dalland, 2017, s.52).

Helsesystemene kan være svært ulike fra land til land. Et av kravene for valg av artikler var derfor at forskningen skulle ha funnet sted i land som hadde helsesystemer som kunne sammenlignes med det norske.

3.2.4. Valg av artikler

I prosessen med å velge artikler startet vi med å lese overskrifter, og luke ut artikler som ikke var relevante for vår hensikt. Deretter leste vi gjennom abstrakter og fjernet artikler som ikke passet eller var relevante å bruke. Videre sjekket vi at artiklene fulgte IMRaD-strukturen (Thidemann, 2020, s.30). Til slutt leste vi gjennom artiklene i sin helhet. Etter å ha vurdert artiklene valgte vi de som hadde synspunkter og perspektiver som belyste vår hensikt. Til slutt

Kandidatnummer: 1705 & 1706

ble fire artikler valgt som utgangspunkt for denne oppgaven. Artiklene er presentert i **Tabell 1** og vedlegg 2. Antall leste abstrakter og valgte artikler er presentert i vedlegg 2.

Tabell 1: *Oversiktstabell over analyseprosessen*

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
<p>Artikkel 1 Golsäter, M. Knutsson, S & Enskär, K. (2021) Children`s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department</p>	<p>Barns erfaringer med informasjon, råd og støtte fra helsepersonell når en forelder har en kreftsykdom</p>	<p>Evaluerer barns erfaringer etter å ha deltatt i «See mee», et pilotprosjekt rettet mot å støtte barn som pårørende</p>	<p>Pårørende</p>	<p>Kvalitativ studie med intervju Kvalitativ innholdsanalyse</p>
<p>Artikkel 2 Karidar, H. Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – the perspective of nurses</p>	<p>Barn som pårørende til en forelder med uhelbredelig kreft</p>	<p>Utforske interaksjonene mellom sykepleier og barn av foreldre med uhelbredelig kreft</p>	<p>Sykepleier</p>	<p>Kvalitativ studie med semistrukturerte intervjuer Latent innholdsanalyse</p>
<p>Artikkel 3 Alvariza, A., Lövgren, M., Grenklo, B-T., Hakola, P., Fürst, C-J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adult`s advice to healthcare professionals - A nationwide survey</p>	<p>Etterlatte tenårings råd til helsepersonell</p>	<p>Å utforske etterlatte unge voksnes råd til helsepersonell om hvordan en kan støtte tenåringer når de mister en forelder på grunn av kreft</p>	<p>Pårørende</p>	<p>En landsdekkende spørreundersøkelse med en kvalitativ tilnærming. Kvalitativ innholdsanalyse</p>
<p>Artikkel 4 Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C & Lindqvist, G. (2020). Nurses` encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards</p>	<p>Barn som pårørende til en forelder med kreft</p>	<p>Å beskrive sykepleieres erfaringer i møte med barn som pårørende til en forelder med kreft</p>	<p>Sykepleier</p>	<p>Kvalitativ studie med semi – strukturerte gruppeintervju. Latent innholdsanalyse</p>

3.3. Analyse

Analysearbeidet vårt benytter seg av en beskrivende syntese med utgangspunkt i metasyntesen som analysemetode. Ved bruk av metasyntesen sammenstilles, analyseres og tolkes allerede publiserte forskningsresultat. Beskrivende syntese oppsummerer de analyserte studiene med et minimum av tolkning. Dette egner seg best i forhold til omfanget av denne oppgaven (Friberg, 2017, s.129-130). Analysearbeidet kan beskrives som en prosess hvor artiklenes resultat plukkes fra hverandre som helhet og deles opp. Delene fra artiklene sammenfattes og danner en ny helhet (Friberg, 2017, s.135). Artiklene ble lest flere ganger med fokus på resultatet.

For å identifisere nøkkelfunn i artiklene, fokuserte vi på tema og subtema og hva som bygde opp resultatet. Vi identifiserte resultatene som var sentrale i artiklene og hvilken relevans disse hadde for vår hensikt. De ulike resultatene markerte vi med fargekoder for å lettere finne likheter og ulikheter mellom dem. Hensikten var å finne felles trekk i artiklene og mønstre som gikk igjen. Nøkkelfunn ble identifisert og systematisert, for deretter å bli satt inn i en tabell med tema og subtema. Tabeller kan bidra til oversiktligheit, økt leseforståelse og få frem sammenhengen mellom de ulike temaene, ifølge Friberg (2017, 135-137). Målet med analysen var å bryte artiklenes resultat ned til deler og sette disse sammen til nye helheter, som best mulig kunne besvare hensikten til denne oppgaven.

4. RESULTAT

I dette kapittelet presenteres resultatene i de utvalgte artiklene. **Tabell 2** viser en oversikt over tema og subtema som er denne oppgavens resultater. Hensikten med oppgaven er å beskrive hvordan sykepleieren best mulig kan ivareta ungdommer som pårørende til en forelder med kreft i palliativ fase på sykehus. Resultatene som presenteres er valgt for å best mulig besvare denne hensikten.

Tabell 2: *Oversikt over tema og sub-tema*

Tema	Subtema
Møtet med ungdommene	Ungdommen som utfordring
Individuelt tilpasset støtte og omsorg	Informasjon og kommunikasjon
Involvere ungdom i behandling og pleie av den syke	Deltakelse og involvering var betydningsfullt for ungdommene Behov for forståelse, anerkjennelse og å bli sett
Sykepleiers erfaring og ansvar	Barrierer Ansvar

4.1. Møtet med ungdom:

4.1.1. Ungdommen som utfordring

Ungdommene reagerte på måter som gjorde det vanskelig for sykepleierne å nå inn til dem. Dette ble beskrevet i artiklene til Holmberg et al (2020) og Karidar et al (2016). Sykepleierne opplevde at ungdommene ofte kunne ekskludere og isolere seg (Karidar et al., 2016, s.26). Ungdommene satt på telefonen og var mer lukket en yngre barn. De kom til avdelingen for en kort stund, og da ville sykepleierne la dem få bruke denne tiden med forelderen. Dette gjorde det vanskelig for sykepleierne å rettfærdiggjøre å gå inn å forstyrre dem (Holmberg et al., 2020 s.35-36).

Møtet med ungdommen ble sett på som en ekstra utfordring for flere sykepleiere i studiene til Holmberg et al (2020) og Karidar et al (2016). Sykepleierne kunne kjenne på frykt i situasjoner hvor de møtte ungdommer som pårørende. En av sykepleierne beskrev det slik:

Then I was kind of scared sometimes of the teenagers because they look at me as, who are you? I do not want to talk to you. In other words, that I'm seen as some annoying person. When they really want to be left alone and talk amongst themselves as a family. (Holmberg et al., 2020, s.35-36)

Sykepleierne valgte ofte å ikke ta initiativ til kontakt eller spørre foreldrene hvordan ungdommen hadde det (Karidar et al., 2016, s.26). Sykepleierne opplevde at de sjelden møtte ungdommene. De sjeldne møtene gjorde at sykepleierne ikke fikk mulighet til å råde eller informere ungdommen, selv om de ønsket (Karidar et al., 2016, s.26). Ifølge sykepleierne fant ungdommene selv informasjon om sykdom på internettet (Karidar et al., 2016, s.26). Sykepleierne følte at de hadde for lite erfaring relatert til samtaler med ungdom (Karidar et al., 2016, s.27). Tidligere erfaringer med ungdom hadde også betydning for videre interaksjoner med denne gruppen (Karidar et al., 2016, s.25-27).

4.2. Individuelt tilpasset omsorg og støtte

4.2.1. Informasjon og kommunikasjon

Et ønske om alderstilpasset informasjon og kommunikasjon tilpasset ungdommens erfaring og situasjon ble formidlet i Alvariza et al (2017) og Golsäter et al (2021). Ungdommene i studien til Golsäter et al (2021) uttrykte at de trengte informasjon om foreldrenes situasjon. Deltakerne uttrykte behov for informasjon og deltakelse basert på deres individuelle situasjon, erfaring og alder. Det var viktig for dem at sykepleier la frem informasjonen på en forståelig måte. Repeterende informasjon og hjelp til å finne gyldig informasjon på internett, samt en kombinasjon av individuell og familiebasert støtte, ble også formidlet som et behov hos deltakerne. Eldre barn foretrakk å snakke med personalet alene (Golsäter et al., 2021, s.4-5).

I Alvariza et al (2017) var det viktig for deltakerne å motta klar og ærlig informasjon. Det ble foreslått at informasjonen kunne relateres til kreftdiagnose, medisinske undersøkelser, behandling og prognose. Deltakerne rådet helsepersonell til å støtte og oppmuntre foreldrene til å snakke med ungdommene sine, men noen uttrykte også at en skulle være forsiktig med å

overlate alt ansvaret til foreldrene. Det ble foreslått at helsepersonell skulle invitere ungdommer til familiemøter og individuelle samtaler (Alvariza et al., 2017, s.315).

Det var viktig for barna at sykepleier hadde kunnskap om alderstilpasset kommunikasjon. Barna uttrykte behov for individualiserte og alderstilpassede tilnærminger (Golsäter et al., 2021, s.4). Deltakerne i Alvariza et al (2017) uttrykte viktigheten av at helsepersonell hadde kunnskap om ungdommers følelser og reaksjoner. Helsepersonell ble rådet til å tilpasse seg hver enkelt ungdom og deres situasjon (Alvariza et al., 2017 s.316).

4.3. Involvere ungdom i behandling og pleie av den syke

4.3.1. Deltakelse og involvering var betydningsfullt for ungdommene

I to av studiene kom det frem hvor viktig det var for ungdom å bli involvert i behandling og omsorg av den syke forelderen (Alvariza et al., 2017; Golsäter et al., 2021). Gjennom å få se og snakke med sykepleieren som hadde ansvar for forelderen, fikk ungdommen ro og trygghet på at forelderen ble godt ivaretatt. Ungdommen ønsket å være med under behandling og pleie, og se hva som foregikk (Golsäter et al.,2021, s.4). En av ungdommene forklarte det slik:

«I think it is good to be at the hospital and understand what's going on» (Golsäter et al.,2021, s.4).

Deltakerne i studien til Alvariza et al (2017) uttrykte at det var viktig for dem å være til stede og gjøre det beste ut av tiden som var igjen med forelderen. Helsepersonell ble rådet til å oppmuntre og støtte ungdommen til å tilbringe tid med forelderen, og gi råd om hvordan de kunne møte sin syke forelder (Alvariza.,2017, s.316). Deltakerne uttrykte at det var viktig å ha det gøy sammen, og kjenne på glede, selv i en alvorlig situasjon (Alvariza et al., 2017, s.316).

4.3.2. Behov for forståelse, anerkjennelse og å bli sett

Spesielt viktig for ungdom var det å føle seg sett og anerkjent. Dette ble identifisert i to av de analyserte studiene (Alvariza et al., 2017; Golsäter et al., 2021). I møte med sykehuset var det viktig for deltakerne å bli møtt med en omsorgsfull tilnærming og føle seg velkommen. Ungdommene følte seg inkludert når sykepleieren tok hensyn til dem i møte med forelderen (Golsäter et al., 2021, s.4). I Alvariza et al (2017, s.315) ble det foreslått av deltakerne at helsepersonell burde ta første steget i kommunikasjonen og se hver ungdom individuelt. Helsepersonell ble rådet til å ta personlig kontakt med ungdommer, vise interesse, og spørre

dem om deres situasjon (Alvariza et al.,2017, s.315). På denne måten kunne ungdommen raskt føle seg sett og hørt.

4.4. Sykepleiers erfaring og ansvar

4.4.1. Barrierer

Artiklene til Holmberg et al (2020) og Karidar et al (2016) formidlet barrierer for sykepleierne som hindret dem fra å møte ungdommer slik de skulle ønsket. I Karidar et al (2016) opplevde sykepleierne at de var avhengige av foreldrene for å få innpass og kontakt med ungdommene. Et fysisk møte med ungdommene var bare mulig dersom foreldrene tillot dette. Sykepleierne fant at de ofte stod i et dilemma mellom å trosse foreldrenes ønsker for barnet, og deres eget profesjonelle ansvar som sykepleier (Karidar et al., 2016, s. 24-26). En av sykepleierne sa:

“On the one hand, I will not force patients to hear that they are going to die, and that they should tell their children about it. Conversely, I see what happens if they do not” (Karidar et al., 2016, s.25).

Mangel på tid ble sett på som enda en barriere for sykepleierne (Holmberg et al.,2020; Karidar et al.,2016). Sykepleierne måtte prioritere praktiske og medisinske oppgaver som omhandlet pasienten, og ungdommene ble av den grunn nedprioritert (Karidar et al., 2016, s.26). Mangel på tid gjorde at sykepleierne følte de ikke fikk kontakt med ungdommene (Holmberg et al., 2020, s.35). En av sykepleierne uttrykte dette som:

“Nurses are very busy and time-bound to do all the practical and medical tasks and do not have much time to devote to family and the children” (Karidar et al., 2016, s.26).

Kompetanse ble formidlet som et problem. Sykepleierne opplevde en manglende kompetanse fra sykepleierutdanningen når det gjaldt barn som pårørende. Dette gjorde dem usikre i møte med ungdommene (Holmberg et al., 2020, s.37; Karidar et al., 2016, s.27). En av sykepleierne forklarte det slik:

“I do not think I have enough education and I feel that I am not always skilled enough: I try my way. I am quite careful, and I rather take a step backwards.” (Karidar et al., 2016, s.27).

Nyutdannede sykepleiere hadde vanskeligere for å møte med ungdommen, enn de som hadde mer erfaring (Holmberg et al., 2020 s. 36).

4.4.2. Ansvar

For sykepleierne i studien til Holmberg et al (2020) og Karidar et al (2016) kunne deres rolle og ansvar overfor ungdommen være uklar. Noen sykepleiere mente deres primæransvar var pasienten og ikke pårørende, uavhengig av om det var barn eller voksne. Dype samtaler med pårørende var en oppgave som i teorien tilhørte andre profesjoner. Sykepleierne hadde en tendens til å gi ansvaret for ungdommens involvering videre til andre kollegaer (Karidar et al., 2016, s.25-26). Noen valgte å gi ærlig og direkte informasjon til ungdommen, mens andre valgte å legge dette ansvaret helt over på foreldrene (Holmberg et al., 2020, s.35).

5. DISKUSJON

I følgende kapittel diskuteres litteraturstudie som metode for å besvare vår hensikt i denne oppgaven. Vi vil trekke inn kildekritikk og se på gyldighet og relevans til de utvalgte artiklene. Avslutningsvis i kapittelet vil vi diskuteres resultatene og sette disse i sammenheng med aktuell teori for å kunne danne en ny helhet.

5.1. Metodediskusjon

5.1.1. Litteraturstudie som metode:

Litteraturstudie som metode benytter eksisterende kunnskap om et tema (Thidemann, 2020, s.81). Vi har benyttet oss av flere artikler som til sammen har belyst god kunnskap som har vært relevant for hensikten vår. I søkeprosessen og utvelgelsen av artikler så vi hvor viktig det er å være kritisk, ettersom det var lett å finne artikler som gav oss svaret på det vi selv ønsket å finne.

Søkeordene som ble utviklet i det innledende søket mener vi har vært relevante og hensiktsmessige for oppgaven vår. Vi brukte fire ulike databaser i søket vårt for å få et bredt utvalg av ulike studier. Ved å bruke flere ulike databaser reduserte vi risikoen for å utelate andre relevante studier til oppgaven. Gjennom Oria fant vi artikkelen fra Sage Journal. Vi var usikre på om Sage Journal var aktuell som database eller om artikkelen herfra kunne brukes. Artikkelen møtte kriteriene våre, så derfor valgte vi å bruke den. Det at ingen av oss hadde bred kunnskap i å søke etter artikler i databaser, kan ha påvirket resultatet.

Arbeidet med å finne, lese og analysere artiklene var tidkrevende. Alle artiklene våre var skrevet på engelsk. Mye tid gikk her til oversettelse. Dette kan gi økt mulighet for feiltolkning, som igjen kan ha påvirket våre resultater. Vi mener likevel at vi har klart å fange essensen i artiklene. I prosessen med å analysere artiklene jobbet vi hver for oss. Vi ser på det som en styrke at vi i den fasen ikke ble påvirket av hverandres synspunkter.

5.1.2. Kvalitativ tilnærming:

Vi endte opp med fire artikler som alle er kvalitative studier. Ulempen med dette er at disse kan være preget av forskerens subjektivitet. De kan også være lite generalisert, da studiene bare inkluderer et lite utvalg av befolkningen. Likevel følte vi at kvalitative studier var det beste for å besvare hensikten vår, og få frem opplevelsene og følelsene vi var på utkikk etter. Det var

også mest hensiktsmessig for å identifisere meninger og opplevelser som ikke hadde latt seg forstå med målinger eller tall (Dalland, 2017, s.52).

Studien til Alvariza et al (2017) bruker spørreundersøkelse som metode for å få svar på et åpent spørsmål. Dette gjør at resultatene i denne studien ikke blir like dyptgående som de som benytter intervjuer, men et større utvalg fikk uttrykt seg. I de andre artiklene er intervju, som gir en god dybde til innholdet, benyttet.

5.1.3. Deltakerne fra artiklene og perspektiv

I Golsäter et al (2021) var 19 barn i alderen 7-18 år, ni var 7-12 år og ti var 13-18 år. Vi har i denne studien konsentrert oss om funnene som gjelder ungdommene, men også trukket inn det generelle hvor alderen til barna ikke er definert. I studien til Alvariza et al (2017) var alderen på informantene 18-26 år, men artikkelen tar utgangspunkt i informantene når de var i 13-16 års alderen. Funnene fra denne artikkelen er dermed konsentrert til dette aldersspennet. I studien til Holmberg et al (2020) var sykepleierne mellom 25-65 år, med minst to års erfaring fra kreftavdeling og erfaring i møte med barn som pårørende. Sykepleierne i Karidar et al (2016) hadde minst to års erfaring innenfor palliativ omsorg, og erfaring i å møte barn av pasienter i palliativ behandling. To av artiklene har barn/tenåringer som perspektiv og to av artiklene har sykepleieperspektiv. Vi ønsket å ta med flere ulike perspektiver for å belyse helheten i forhold til omsorgsbehovet til ungdommen.

5.1.4. Forskernes bakgrunn:

Majoriteten av forfatterne av de utvalgte artiklene i denne oppgaven hadde helse - eller medisinsk faglig bakgrunn, og alle studiene hadde minst en forfatter med sykepleierfaglig bakgrunn. Videre var flere forfattere professorer eller forelesere, og flere hadde en doktorgrad. Det at forfatterne har helsefaglig bakgrunn ser vi på som viktig, da det styrker artiklenes relevans og troverdighet.

5.1.5. Studienes land, arena og årstall

Artiklene inkludert i denne oppgaven er alle utført i Sverige, dette innebærer at resultatene kan være noe entydig og kan ses på som en svakhet ved denne oppgaven. Artiklene ble benyttet, da funnene viser overførbarhet til forhold i Norge og helsetilbudet kan sammenlignes med det Norge gir. En av artiklene er fra en kreftavdeling på et sykehus i Sverige og en av artiklene fra en onkologisk poliklinikk på et sykehus i Sverige. I en av artiklene beskriver sykepleierne

opplevelser fra både en onkologisk avdeling og hjemmebaserte tjenester. Vi har i artiklene satt søkelys på opplevelser knyttet til sykehuset. Artiklene er i fra 2016-2021, dette ser vi på som en styrke med denne oppgaven, da artiklene er oppdaterte og relevante for dagens sykepleie.

5.1.6. Etiske overveielser:

Etiske overveielser spiller en viktig rolle i kvalitative studier. Ved en empirisk oppgave må undersøkelsen være etisk gjennomtenkt og utføres på en forsvarlig måte. Etiske prinsipper som bidrar til forsvarlighet er frivillighet, anonymitet og informert samtykke (Thidemann, 2020, s.12). Alle artiklene i denne oppgaven er godkjent av en etisk komité. I artikkelen til Golsäter (2021) mottok barna og foreldrene skriftlig og muntlig informasjon om hensikten til studien og hvordan intervjuene ble gjennomført. Deltakerne ble informert om frivillighet. I Karidar et al (2016) og Holmberg et al (2020) mottok deltakerne skriftlig og muntlig informasjon og ga informert samtykke. All data ble anonymisert. I Alvariza et al (2017) mottok deltakerne et introduksjonsbrev med invitasjon til å delta. Dersom de ønsket å delta ble de oppringt, og deretter fikk de tilsendt en anonym spørreundersøkelse.

5.2. Resultatdiskusjon

5.2.1. Møtet med ungdom som pårørende skapte usikkerhet hos sykepleiere

Hvordan ungdom blir møtt og ivaretatt av sykepleier påvirker deres opplevelse av situasjonen. Golsäter et al (2021, s. 3) kunne rapportere at barna beskrev sykepleieren som snill og vennlig, og at sykepleieren rettet oppmerksomheten mot barna som pårørende. Ungdommene i studien til Alvariza et al (2017, s. 314) følte seg alene, og mente at det bare er andre ungdommer i samme situasjon som kunne forstå. Ungdomsårene er en krevende periode i livet. Når ungdom opplever at de kommer til å miste en forelder til kreft, vil de få ekstra belastning i en allerede krevende livsfase. Generelt liker ungdommer dårlig å vise følelser, og kunne bli sett på som stakkarslige. Flere unngår å snakke om det som er vondt, og skjuler derfor de vonde følelsene (Ungdom og sorg, 2022). Det er viktig at sykepleieren tar kontakt med ungdommen fordi de gjerne skjuler følelsene sine. Blir følelsene holdt tilbake vil det gå ut over bearbeidingen av dem (Ungdom og sorg, 2022).

Studien til Holmberg et al (2020) & Karidar et al (2016) viste at ungdom ble sett på som en ekstra utfordring for sykepleierne. Korte svar og en følelse av avvisning skapte usikkerhet og frykt hos sykepleiere i møte med ungdom som pårørende (Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). Frykt og usikkerhet tyder på manglende erfaringer og utilstrekkelig kunnskap. Dette kan

være en av grunnene til at sykepleierne lot være å oppsøke ungdommen som beskrevet i studien til Karidar et al (2016, s. 27).

Sykepleierne fant det lettere å forholde seg til yngre barn enn ungdommer (Holmberg et al., 2020; Karidar et al., 2016). Nysgjerrighet og et ønske om informasjon og svar på spørsmål kommer frem i 4-års alderen (Bufdir, u.å.). Ungdom fant informasjon på nettet (Karidar et al., 2016, s. 26). Yngre barn har ikke mulighet til å finne informasjon selv, og det kan tenkes at barna lettere tar kontakt med sykepleieren for å få svar. Yngre barn stilte mindre krav til sykepleieren enn det ungdommen gjorde ifølge studien til Karidar et al (2016). Det kan skyldes at ungdom gjerne har mer kunnskap om situasjonen og kjenner sine rettigheter.

Det kan tyde på at sykepleiers feiltolkninger av ungdommers signaler fører til at sykepleieren tar avstand. Studien til Alvariza et al (2017, s. 315-317) viser at ungdommen gjerne ønsket at sykepleieren skulle være til stede og informere. Helsepersonell ble rådet til å ta seg tid til å snakke med ungdommene og gi kontinuerlig informasjon gjennom hele sykdomsforløpet. Det gjorde at situasjonen opplevdes lettere siden de var forberedt på hva som møtte dem (Alvariza et al., 2017, s. 316). For at ungdommen skal få informasjonen må sykepleieren tørre å gå dem i møte, og tilpasse støtte etter behov. Sykepleieren kan fra start av spør ungdommen hva de har behov for, slik at man ikke går rundt og lure på dette.

Ungdom har behov for å bli sett og få hjelp som pårørende (Stubberud, 2013, s.209). I følge helsepersonelloven §10a skal helsepersonell bidra til å ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging som følge av forelderens sykdom (Helsepersonelloven, 1999). At sykepleieren grunnet egen usikkerhet ikke tar initiativ til å snakke med tenåringen slik som beskrevet i Karidar et al (2016, s. 26), fører til at ungdommen ikke får den hjelpen de har krav på ifølge loven. Sykepleierne forteller at ungdommen ekskluderer seg selv (Karidar et al 2016, s. 26). Likevel er det sykepleieren og ikke ungdommen sitt ansvar å ta initiativ og kontakt, samt avklare hvilke behov ungdommene har som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a).

5.2.2. Hvordan kan sykepleier gi individuelt tilpasset støtte og omsorg?

Alderstilpasset informasjon og kommunikasjon basert på erfaring og situasjon ble identifisert om et behov hos ungdommene (Alvariza et al., 2017; Golsäter et al., 2021). Teori understreker at ungdommen trenger informasjon for å oppleve situasjonen som forutsigbar, og at mangel på informasjon kan påvirke ungdommen negativt (Stubberud, 2013, s.2011). Undersøkelser viser

at god oppfølging, med åpen og direkte kommunikasjon bidrar til å redusere ubehag og sorgrelaterte symptomer hos barn og unge (Bugge, 2006, s.26). Mangel på informasjon kan føre til feiltolkninger av hendelser, som kan forsterke ungdommers redsel for det ukjente (Stubberud, 2013, s.211). Sykepleiers rolle i å dekke ungdommens behov for informasjon og støtte, er derfor sentral.

En ungdoms forutsetninger for læring vil endres dersom en forelder blir alvorlig syk. Vanskelige følelser, mangel på søvn, konsentrasjonsvansker og usikkerhet rundt forelderen situasjon, vil påvirke ungdommens evne til å ta inn ny lærdom (Eide & Eide, 2019, s.256). For ungdommene i Golsäter et al (2021) var det viktig hvordan sykepleieren la frem informasjonen og at denne ble repetert (Golsäter et al., 2021, s.4-5). Ungdommene i studien til Alvariza et al (2017) ga uttrykk for å ha nytte av at sykepleier forklarte prosedyrer og informerte om normale reaksjoner hos personer som er døende (Alvariza et al., 2017, s.316). Ved å relatere informasjonen til ungdommens situasjon og foreldrenes diagnose, kan dette bidra til å dekke ungdommens informasjonsbehov.

Informasjonen må tilpasses alder og utviklingstrinn, noe som krever gode kommunikasjonsferdigheter (Bøckmann et al., 2021, s.293). Funnene i Alvariza et al (2017, s.315) viser at ungdommene syntes det var avgjørende at helsepersonell hadde kunnskaper om deres følelser og reaksjoner i møte med dem. Flere studier tyder på at kommunikasjonen med barn og unge kunne vært bedre (Eide & Eide, 2019, s.303). En undersøkelse rundt omsorg til barn og unge som pårørende avdekket at sykepleierne vurderte omsorgen som viktig, men ikke var fornøyd med støtten de ga (Bugge, 2001). I lys av utviklingsteorien til Piaget og Eriksson kan sykepleier øke sin kompetanse i kommunikasjonen med ungdommer. Alder er en viktig faktor for ungdommers forståelse (Eide & Eide, 2019, s.292). Dette må det hensyn til i samtaler (Eide & Eide, 2019, s.292).

Eldre barn har evnen til å tenke både abstrakt og konkret (Håkonsen, 2014, s.55). Ungdomstiden kjennetegnes av forvirring og søken etter egen identitet. Ungdommen står mellom et ønske om å være selvstendig, samtidig som de er avhengige av foreldrene (Håkonsen, 2014, s.57). Deltakerne i Alvariza et al (2017, s.315) så på det som viktig å tilpasse seg hver enkelt ungdom og deres situasjon. Noen ungdommer hadde behov for å bli behandlet som barn, andre som voksne. Hjelp til selvstendig kontroll og mestring er viktig i ungdomsfasen (Eide og Eide, 2019, s.292). Joyce Travelbee understreker viktigheten av kommunikasjon i dannelsen av et

"menneske-til-menneske forhold" (Travelbee, 1999, s.135). Kommunikasjon er en prosess hvor sykepleieren får og kan gi informasjon, og et middel den syke og familien bruker for å få hjelp. God kommunikasjonen kan hjelpe personen til mestring (Travelbee, 1999, s.137). I kommunikasjonen bør ungdommen være hovedpersonen. Kommunikasjonen bør være preget av forståelse, akseptering, toleranse, bekreftelse og lytting (Grønseth og Markestad, 2017, s.99). Ved å tilpasse informasjon og kommunikasjon til hver enkelt ungdom og deres forutsetninger, kan det tenkes at de opplever en større mestringfølelse og forståelse av situasjonen.

5.2.3. Hvordan involvere ungdommen i sykdomsprosessen?

Ungdom trenger å føle seg sett og anerkjent i møte med sykehuset (Alvariza et al., 2017; Golsäter et al., 2021). Ungdom har som pårørende like stort behov for oppmerksomhet som voksne, og de skal på lik linje med voksne være delaktige i omsorgen. (Stubberud, 2013, s.209). Ungdom i en sårbar situasjon trenger å føle seg velkomne, derfor har det betydning at sykepleieren hilser og presenterer seg (Stubberud, 2013, s.209). Barn følte seg sett når sykepleier tok hensyn til dem i møte med foreldrene, dette understrekes i studien til Golsäter et al (2021, s.37-38). Ungdommene i Golsäter et al (2021) satte pris på at sykepleieren hadde en omsorgsfull tilnærming. Dette gjorde at de følte seg trygge i møte med sykehuset. At sykepleier spør ungdommen om hvordan de har det, kan bidra til at ungdommen føler trygghet og får tillit til sykepleieren (Stubberud, 2013, s.209).

Tillit er en forutsetning for at sykepleier skal kunne danne et forhold til ungdommen. For å danne et tillitsforhold trenger sykepleieren kunnskaper om ungdommens opplevelser og behov (Stubberud, 2013, s.167). Travelbee vektlegger i sin teori betydningen av å møte behovene til pasienten og betydningen av å dekke pasientens behov for å kunne danne et "menneske - til menneske - forhold" (Travelbee, 1999, s.177). Hun vektlegger også viktigheten av å anerkjenne pasienten og familien som et unikt, uerstattelig individ (Eide & Eide, 2019 s.365). Ved å ta seg tid til å se ungdommen, spørre hvordan de har det og vise interesse for dem, kan ungdommen føle seg sett og anerkjent. Dette kan medvirke til at ungdommen får tillit til sykepleier, og får dekket sitt behov for involvering og informasjon.

Deltakelse i behandling og omsorg av den syke forelderen ble illustrert som viktig for ungdommene (Alvariza et al., 2017; Golsäter et al., 2021). Forskning viste at barn syntes det var godt å besøke den syke. Besøket gjorde at de selv fikk se hvordan forelderen hadde det, og hvordan helsepersonell hjalp dem (Stubberud, 2013, s.202). Ungdommene i Golsäter et al

(2021) syntes det var betryggende å se, og snakke med sykepleieren som hadde ansvar for forelderen. Ungdommene ønsket å få være med på, og se hvordan behandlingen av forelderen foregikk (Golsäter et al., 2021, s.4). Dersom pasienten er kritisk syk er det viktig at ungdommen forberedes på hva som kan møte dem. Sykepleier bør eksempelvis forberede ungdommen på at forelderen kan se annerledes ut en vanlig. Utstyr kan også være tilkoblet kroppen deres (Stubberud, 2013, s.208). Ungdommens deltakelse og involvering i behandlingen avhenger av om foreldrene gir innpass til dette.

Sykepleierne i Karidar et al (2016) beskriver hvilken rolle foreldrene spiller i ungdommens involvering. Dersom forelderen ikke ønsket å informere ungdommen, kunne ikke sykepleierne gjøre noe. Sykepleierne stod i et dilemma mellom å trosse foreldrenes ønsker for barnet, og deres eget profesjonelle ansvar som sykepleier (Karidar et al., 2016, s.25). Sykepleier har et ansvar for å dekke barnets informasjonsbehov. Dersom foreldrene ikke gir innpass til kontakt, kan det oppleves utfordrende å involvere ungdommene i omsorgen. Når en i familien bli syk endres balansen i familien, og det kan være en stor belastning for foreldrene og ungdommen (Eide og Eide, 2019, s.292). Ungdommene i Alvariza et al (2017, s.315) ønsket ærlig og klar informasjon. Dette avhenger av at foreldrene gir ungdommen konkret informasjon og at de får være med i fellesskapet sammen med de voksne. Dersom foreldrene unnlater å si noe, får ikke ungdommen den informasjonen de trenger for å forstå og mestre situasjonen (Stubberud, 2013, s.211).

Foreldre er som regel barnas viktigste informasjonskilde. Foreldre trenger ofte veiledning i hvordan de skal møte ungdommenes behov (Stubberud, 2013, s.2011). Uten nødvendig veiledning kan det tenkes at foreldrene mangler kompetanse og unnlater å involvere barna sine. Sykepleierne kan veilede og støtte foreldrene i å formidle nødvendig informasjon til barna sine (Stubberud, 2013, s.212). Sykepleieren må lytte til foreldrene og ta utgangspunkt i deres kunnskap, erfaringer og ønsker. Det er nyttig for foreldrene å vite at barn kan ha ulike informasjonsbehov. De kan derfor ha behov for flere og ulike samtaler (Helsedirektoratet, 2019).

Deltakerne i Alvariza et al (2017, s.315) rådet helsepersonell til å støtte og oppmuntre foreldrene til å snakke med ungdommene sine, og foreslo at ungdommer ble invitert til individuelle samtaler og familiemøter. I Golsäter et al (2021) uttrykte ungdommene at de foretrakk å snakke med personalet alene og ikke sammen med foreldrene. Ungdommen kan være med når andre

familiemedlemmer blir informert, slik at hele familien får den samme informasjonen (Stubberud, 2013, s.212). Individuelle samtaler i tillegg til familiesamtaler kan være med på å styrke tenåringens følelse av deltakelse og forståelse for situasjonen.

5.2.4. Sykepleierens ansvar må tydeliggjøres og nødvendig opplæring må gis
Helsepersonell plikter å ivareta barn som pårørende ifølge Helsepersonelloven (§10a, 1999). Selv om barnas rett til oppfølging og ivaretagelse er fastsatt i lovverket, garanterer ikke dette at barnet blir fulgt opp i praksis. Studien til Holmberg et al (2020) & Karidar et al (2016) viser at sykepleierne var usikre på deres ansvar og rolle ovenfor barn som pårørende. Denne usikkerheten kan føre til at barna ikke får tilstrekkelig oppfølging. Ansvarsfraskrivelse kan også være et tegn på usikkerhet rundt hvilke oppgaver sykepleierne har. Noen av sykepleiere mente deres primæransvar var pasienten og ikke pårørende (Karidar et al., 2016, s. 26). Sykepleierne hadde en tendens til å gi ansvaret for barns involvering videre til andre kollegaer som kjente ungdommen fra tidligere (Karidar et al., 2016, s.25-26). Det kan tenkes at dette skyldes usikkerhet og manglende erfaring.

Helsepersonelloven forteller hvilket ansvar sykepleierne har i møte med barn. Samtidig finnes det yrkesetiske retningslinjer for hvordan praksis skal utføres (Norsk sykepleierforbund, 2023). Ledelsen har også et ansvar for at sykepleieren skal kunne overholde sine plikter (Helsepersonelloven, 1999, §16). Punkt 1.3 og punkt 1.10 i de yrkesetiske retningslinjene, forplikter sykepleiere til å ivareta barn som pårørende og deres rett til informasjon (Norsk sykepleierforbund, 2023). Likevel viser studien til Holmberg et al (2020, s.36) at sykepleierne var uenige i deres plikt til å dekke barnets informasjonsbehov. Noen mente at ansvaret lå hos foreldrene eller andre profesjoner, mens andre mente det lå hos sykepleierne. Dette kan tyde på at retningslinjene ikke blir tilstrekkelig anvendt i praksis. Sveriges sykepleierforbund har publisert etiske retningslinjer slik som det norske forbundet, som bygger på de samme prinsippene (Norsk sykepleierforbund, 2023; Svensk sjuksköterske förening, 2021). Det kan tenkes at årsaker som tidspress og for dårlige rutiner kan ligge til grunn for at sykepleierne er usikre på deres ansvar overfor ungdom som pårørende.

I studiene til Holmberg et al (2020) & Karidar et al (2016) ble tidspress identifisert som en barriere for sykepleieren i møte med ungdom. Sykepleierne måtte prioritere den syke pasienten fremfor å ivareta barn som pårørende (Holmberg et al., 2020; Karidar et al, 2016). En konsekvens av dette kan være at ungdommen mottar for lite informasjon, som igjen kan gi

negative virkninger (Bøckmann et al., 2021, s.268). Funnene i studien viser at sykepleiere har behov for økt kunnskap og klarere retningslinjer i forhold til deres ansvar med ungdommer som pårørende.

Studien til Karidar et al (2016) avdekket at flere sykepleiere følte at de ikke hadde nok kompetanse til å møte ungdom. En av grunnene til dette kan være manglende kompetanse fra sykepleierutdanningen som ble formidlet i studien til Holmberg et al (2020, s.36). Sykepleiere med erfaring hadde lettere for å stå i vanskelige situasjoner med ungdommer som pårørende enn nyutdannede (Holmberg et al., 2020 s. 36). Erfaring bygges over tid og med øvelse. Utveksling av erfaring, samt refleksjoner mellom erfarne og nye sykepleiere, kan bidra til å skape trygghet og kompetanse i møtet med ungdommen.

For at ungdommen skal føle seg sett og hørt er det viktig at sykepleieren setter av tid til dem. En følelse av å være til bry eller bli oversett, kan komme som følge av at sykepleieren ikke tar seg nok tid (Eide & Eide, 2021, s.64-65). Dette er det siste ungdommen trenger, i en ellers belastende hverdag. Travelhet kan også gjøre det vanskeligere for ungdom å si i fra, da de ikke ønsker være. Dermed kan viktig informasjon bli oversett (Eide & Eide, 2021, s.64-65).

6. ANVENDELSE I PRAKSIS

Hensikten med oppgaven var å beskrive hvordan sykepleieren best mulig kan ivareta ungdommer som pårørende til foreldre med kreft i palliativ fase på sykehus. Funnene i studiene tyder på at ungdom som pårørende kan bli nedprioritert i en travel hverdag. Dette kan skyldes mangler i sykepleierutdanningen, tidspress og manglende erfaring. Videre kan man se at ungdom har nytte av oppfølging, og å få ta del i sykdomsforløpet til forelderens. Det var viktig for ungdommene at sykepleier tilpasset informasjonen og kommunikasjonen individuelt. Flere av funnene i denne oppgaven tyder på at det er flere ting sykepleieren kan gjøre for å bedre ivareta tenåringer som pårørende til en forelder med kreft i palliativ fase. Videre vil vi presentere konkrete tiltak som kan bidra til å oppnå en bedre praksis for ivaretagelse denne gruppen.

Det bør legges til rette for et arbeidsmiljø med fokus på kompetanseheving blant sykepleierne på dette området. Avdelingen kan for eksempel legge til rette for undervisning og kursing i å møte ungdom som pårørende. Dette kan gi sykepleierne økt trygghet i møte med ungdom som pårørende, og bedre kunnskap om hvordan de bør møte dem.

Retningslinjene må tydeliggjøres slik at sykepleierne er klar over sitt ansvar. Ledelsen på arbeidsplassen må prioritere tid og ressurser til arbeidet med barn som pårørende. Informasjon og andre hjelpemiddelverktøy må være lett tilgjengelig for sykepleierne. Dette kan bevisstgjøre sykepleierne sitt ansvar i møte ungdommen.

Det må etableres gode rutiner for tidlig å kunne identifisere ungdom som pårørende og deres individuelle behov. Ungdommene bør få tilbud om individuell samtale med sykepleier tidlig i forløpet. Informasjon om, og muligheter for deltakelse i sykdomsforløpet må gis så snart ungdommen får en knytning til avdelingen. Informasjon bør gis både skriftlig og muntlig. Grupper og samtalemuligheter for ungdom bør være lett tilgjengelig, og ungdommen må få tidlig informasjon om hvilke støttemuligheter som finnes. Dette kan bidra til at ungdommene sikres den oppfølgingen de har behov for og krav på.

Avdelingen bør tilrettelegge for et godt samarbeid med foreldrene. Sykepleierne bør tilby foreldrene veiledning i hvordan de kan snakke med barna sine. Ungdommen bør få tilbud om å delta på familiemøter slik at alle i familien får den samme informasjonen.

REFERANSER

- Alvariza, A., Lövgren, M., Grenklo, T.B., Hakola, P., Fürst, C.J. & Kreichberg, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adult's advice to healthcare professionals – A nationwide survey. *Palliative and Supportive care*, 15(3), 313-319. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000730>
- Bang, L., m.fl. (2023, 13. september) *Psykiske plager og lidelser hos barn og unge: Om psykiske plager og lidelser*. Folkehelseinstituttet. Hentet 27. desember 2023 fra <https://www.fhi.no/he/folkehelse rapporten/psykisk-helse/psykisk-helse-hos-barn-og-unge/?term=#om-psykiske-plager-og-lidelser>
- Barnekonvensjonen. (1989). *Konvensjon om barnets rettigheter* (20-11-1989). Lovdata. https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-05-21-30/KAPITTEL_8
- Barneloven (1982) *Lov om barn og foreldre*. (LOV-1981-04-08-7). Lovdata. <https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1981-04-08-7/§31>
- Bufdir (u.å.) *Barnets utvikling 0-5 år*. Hentet 20. desember 2023 fra <https://www.bufdir.no/foreldrehverdag/baby/utvikling/barnets-utvikling-0-5-ar/>
- Bøckmann, K., Kjellevold, A., Bendixen, A. (2021). *Pårørende i helse – og omsorgstjenesten* (3.utg.). Fagbokforlaget
- Bugge, K.E (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I-M,Kirkevold & K.S.Ekern (red.), *Familien i sykepleiefaget*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Bugge, K.E (2006). Støtte til mestring i sorg for barn, ungdom og deres familier (HiO – rapport). Oslo: Høgskolen i Oslo
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6.utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Eide, H. & Eide, T. (2019). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Eide, H. & Eide, T. (2021). *Kommunikasjon i relasjoner* (3.utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats*. (3.utg.). Lund: studenlitteratur AB
- Gisle, Jon. (2022, 9. november) Myndig. *I Store norske leksikon*. Hentet 21. desember 2023 fra <https://snl.no/myndig>
- Golsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021). Children's experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department. *European Journal of Nursing*, 50(2021), 101893 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101893>
- Grønseth, M. & Markestad, T. (2017). *Pediatric and pediatric nursing* (4.utg.). Fagbokforlaget
- Helsedirektoratet. (2023, 24. november). *Sorgreaksjoner når noen dør*. Hentet lørdag 16. desember 2023 fra <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/dodsfall-sorg-og-sorgreaksjoner/#sorg-hos-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2018, 28.juni). *§10a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta barn som pårørende*. Hentet 27. desember 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/helsepersonelloven-med-kommentarer/krav-til-helsepersonells-yrkesutovelse/-10a.helsepersonells-plikt-til-a-bidra-til-a-ivareta-mindrearige-barn-som-parorende>
- Helsedirektoratet. (2019, 28.januar). *Pårørendeveilederen*. Hentet 21. desember 2023 fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder>
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-64). Lovdata. <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Håkonsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5.utg.). Gyldendal Norsk Forlag
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C. & Lindqvist, G. (2020). Nurse's encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*, 40 (1), 33-40. <https://doi.org/10.1177/2057158519868437>

- Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 22(2016), 22-29.
<https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>
- Kreftforeningen. (2023, 11. august). *Barn og unge som pårørende*. Hentet 21. desember 2023 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-ungdom/barn-og-ungdom-som-paerørende/>
- Pårørendesenteret (2017, 29. april). *Å motta informasjon fra helse- og omsorgstjenesten*. Hentet 21. desember fra: <https://www.paerendesenteret.no/rettigheter/a-motta-informasjon-fra-helse-og-omsorgstjenesten><https://www.paerendesenteret.no/rettigheter/a-motta-informasjon-fra-helse-og-omsorgstjenesten>
- NHI; Norsk helseinformatikk. (2022, 22. juli) *Puberteten – tiden for å finne seg selv*. Hentet 16. desember 2023 fra <https://nhi.no/familie/barn/pubertet/puberteten-tanker-og-folelser>
- NHI; Norsk helseinformatikk. (2022, 22. juli) *Sorgreaksjon*. Hentet 16. desember 2023 fra <https://nhi.no/psykisk-helse/psykiske-lidelser/sorgreaksjon?page=all>
- Norsk sykepleierforbund (2023). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: Oversikt*:
<https://www.nsf.no/etikk-0/yrkesetiske-retningslinjer-sykepleiere>
- Spesialisthelsetjenesteloven (1999). *Lov om helsepersonell* (LOV-1999-07-02-61). Lovdata.
<https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D.G.(Red.). (2013). *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom*. Gyldendal Norsk Forlag
- Svensk sjuksköterske förening (2021) *Etiska kod för sjuksköterskor*.
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>
- Thidemann, I.-J. (2020). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter: den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving* (2.utg). Universitetsforlaget
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag
- Ungdom og sorg. (2022, 16 februar). *Hvordan sørger ungdom?* Hentet 16. desember 2023 fra <https://ungdomogsorg.no/sorg-hos-ungdom/hvordan-sorger-ungdom/>

Vedlegg 1: Søkelogg

Søke-dato	Data-base	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
25.08.23	PubMed	(Children as relatives) AND (Nursing) AND (Parents) AND (qualitative)	Årstall: 2013-2023 Peer reviewed Adolescent 13-18 years English Full text	60	4	1	0
25.08.23	PubMed	(Children as relatives) AND (support) AND (oncology) AND (cancer) AND (healthcare) AND (qualitative)	Årstall: 2020-2023 Peer reviewed English Full text Adolescent: 13-18 years	49	8	3	1
25.08.23	PubMed	Teenagers AND nurse AND parent cancer AND palliative	Årstall: 2013-2023 Peer reviewed English, Norwegian, Swedish Adolescent: 13-18 years	15	6	3	1
26.08.23	British nursing index	(Children as relatives) AND Experience AND support AND nurse AND palliative AND hospital AND parents	Årstall: 2013-2023 Peer reviewed	29	3	0	0
26.08.23	Sage Journal/Oria	Nurse AND children as next of kin AND cancer AND qualitative study AND teenager	Årstall: 2017-2023 Fagfelleurdert tidsskrift Helsevitenskap Kun artikler jeg har tilgang til	26	3	1	1
08.09.23	Medline	children as relatives AND nursing AND cancer	Årstall :2013-2023 Peer reviewed Engelsk Children 0-18	3	3	2	1
08.09.23	Oria	Children as relatives OG sick parent	Årstall 2013-2023 Fagfelleurdert tidsskrift	128	5	1	0
18.10.23	British nurse index	teenagers AND (parent cancer)	Sweeden, Europe, Norway Peer reviewed Article English	19	3	1	1

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstell Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleier/ pasient/ pårørende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Artikkel 1 Gölsäter, M., Knutsson, S. & Enskär, K. (2021) European Journal of Oncology Nursing. Sverige	Children`s experiences of information, advice and support from healthcare professionals when their parent has a cancer disease – experiences from an oncological outpatient department	Evaluerer barns opplevelse av å delta i pilotprosjek- tet «See me», som skal være en støtteordni- ng for barn som pårørende	Pårørende	Kvalitativ studie med intervju. Kvalitativ innholdsan- alyse	19 barn i alderen 7-18 år ble intervjuet. Deltakerne var barn av foreldre med kreftsykdom, hvor forelderen hadde vært i behandling ved poliklinikken i minst 2 måneder.	Funnene i studien viser til fire hovedkategorier: 1. Barna trengte å føle seg forventet og velkommen på sykehuset 2. Barna trengte kunnskap om foreldrenes situasjon 3. Barna trengte tilpasset informasjon ut ifra deres individuelle situasjon og alder 4. Barna trengte at sykepleier tilbydde dem informasjon og støtte Funnene i studien belyser barnas opplevelse av samarbeid med sykepleiere. Sykepleiers tilrettelegging av trygghet samt å ivareta informasjonsbehovet til barna var viktig.
Artikkel 2 Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). European Journal of Oncology Nursing. Sverige	A gap between the intention of Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – the perspective of nurses	Å utforske interaksjon- ene mellom sykepleier og barn av foreldre med uhelbredeli- g kreft - fra sykepleiers perspektiv	Sykepleier	En kvalitativ studie med semistrukt- urerte intervjuer. Intervjuene ble analysert ved bruk av en latent innholdsan- alyse	Ni sykepleiere som jobbet på avdelinger spesialisert på palliativ pleie, ble intervjuet. Tre av sykepleierne jobbet på en palliativ avdeling, seks av sykepleierne jobbet med hjemmebasert palliativ omsorg.	Foreldrene til barna gir innpass for kontakt, interaksjoner og fysiske møter for sykepleierne. Sykepleierne var avhengig av foreldrenes godkjenning for å få kontakt og bygge en relasjon med barna. De strukturelle rammene på arbeidsplassen styrte sykepleierens prioriteringer. Ting som tid, økonomi, ressurser og medisinske oppgaver ble i større grad prioritert enn barna. Mulighetene for å gi barna oppmerksomhet ble begrenset, til tross for gode intensjoner, vilje og det juridiske rammeverket Tenåringer ble sett på som en spesiell utfordring for sykepleierne. Dette fordi sykepleierne sjelden møtte tenåringene og ikke fikk mulighet til å råde og informere dem, selv om de ønsket. Sykepleierne hadde en tendens til å ignorere og overse tenåringene.

<p>Artikkel 3</p> <p>Alvariza, A., Lövgren, M., Grenklo, B-T., Hakola, P., Fürst, C-J. & Kreicbergs, U. (2016).</p> <p>Palliative and supportive care.</p> <p>Sverige.</p>	<p>How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adult's advice to healthcare professionals - A nationwide survey</p>	<p>Å utforske etterlatte unge voksnes råd til helsepersonell om hvordan en kan støtte tenåringer som mister en forelder på grunn av kreft.</p>	<p>Pårørende</p>	<p>Spørreundersøkelse (landsdekkende studie) med en kvalitativ tilnærming for å få svar på et åpent spørsmål</p> <p>Kvalitativ innholdsanalyse</p>	<p>622 etterlatte unge voksne deltok på undersøkelsen. Undersøkelsen ble gjennomført 6-9 år etter tapet av en forelder, når deltakerne var mellom 18-26 år.</p>	<p>Fire tema dukket opp som spesielt viktige for deltakerne:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Å bli sett og anerkjent 2. Å forstå og forberede seg på sykdom, behandling og forekommende død 3. Å tilbringe tid med den syke forelder 4. Å motta støtte tilpasset den individuelle tenåringens behov. <p>Studien bidrar til gode forslag til helsepersonell med tanke på holdninger, kommunikasjon, og støtte fra perspektivet til en ung voksen som i tenårene mistet en forelder til kreft.</p>
<p>Artikkel 4</p> <p>Holmberg, P., Nilsson, J., Elmqvist, C & Lindqvist, G. (2019).</p> <p>Nordic Journal of Nursing Research.</p> <p>Sverige.</p>	<p>Nurses encounter with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards</p>	<p>Å beskrive sykepleiers erfaringer i møte med barn som pårørende til en forelder med kreft</p>	<p>Sykepleier</p>	<p>Kvalitativ studie med gruppeintervju</p> <p>Latent innholdsanalyse</p>	<p>9 sykepleiere som jobbet på fire forskjellige kreftavdelinger, ble fordelt i intervjugrupper på 2-3 stk, basert på hvilken avdeling de jobbet på</p>	<p>Studien viser at det er en viss usikkerhet hos flere sykepleiere når det gjelder å møte barn som pårørende til en kreftsyk forelder. Flere av sykepleiere kjente på frykt i møte med barn som pårørende og at de måtte ut av komfortsonen sin. Spesielt kjente sykepleierne på en frykt ovenfor å møte tenåringer. Ved å gå ut av komfortsonen hadde de mulighet til å åpne seg og være der for barna og skape et forhold til dem.</p> <p>Det var manglende retningslinjer og rutiner når det gjaldt å involvere barn som pårørende i sykehuset.</p> <p>Sykepleierne opplevde å ha mangel på tid, noe som var grunnen til at noen av dem ikke fikk etablert skikkelig kontakt med barna. I stedet fokuserte de på den syke forelder.</p> <p>Flere sykepleiere var usikker på ansvaret sitt i møte med barn som pårørende. Flere tenkte at barnet som pårørende ikke var deres ansvar eller at forelder hadde hovedansvaret for å gi informasjon og støtte til barnet. Sykepleierne følte de hadde manglende kunnskap og øvelse fra sykepleierutdanningen når det gjaldt å møte barn som pårørende.</p>