



BACHELOROPPGÅVE

La oss snakke om barn som pårørande
Let's talk about children as next of kin

Frida Reme Barnung

SK 152

HVL, Campus Førde, Sjukepleie, Bachelorstudium

Rettleiar: Sissel Hjelle Øygard

Dato for innlevering: 15/06/20

Eg stadfestar at arbeidet er sjølvstendig utarbeida, og at referansar/kjeldetilvisingar til alle

kjelder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. *Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 12-1.*

Samandrag / Summery

Samandrag på norsk

Tittel: La oss snakke om barn som pårørande

Problemstilling: Korleis ivareta barn som pårørande til foreldre ramma av kreft

Bakgrunn for val av tema: Interessa for temaet barn som pårørande har alltid vore gjeldande i praksisane eg har gjennomført. Dette fordi mangel på ivaretaking av barn som pårørande er gjennomgående i både kommune- og spesialisthelsetenesta. Eg ønskete å få klarlagt kva plikt sjukepleiar har ovanfor barn som pårørande, samt innhente kunnskap om forskingsbaserte tiltak som kan ha en effekt for barn og ungdom som pårørande.

Metode: Denne oppgåva er ei litterær oppgåve. En litterær oppgåve går ut på at ein innhente allereie eksisterande forsking, fagkunnskap og teori (Dalland, 2017, s. 207). Vidare vert det veklagt at litteraturen ein har bestemt seg for å finne påverkar kva data ein leitar etter.

Funn: Det er anvendt både kvalitative og kvantitative forskingsartiklar i denne oppgåva. Dette for å belyse fleire aspekt av spesialisthelsetenesta, forsking knytt til helsepersonells erfaringar med barn som pårørande, foreldres erfaringar med eigne barn som pårørande, kva som kan skje dersom barn som pårørande ikkje blir ivaretatt og forskingsbaserte tiltak som kan hjelpe å ivareta barn som pårørande.

Konklusjon: For at sjukepleiar skal kunne ivareta barn som pårørande i spesialisthelsetenesta må ein ha kunnskap om generell kommunikasjon og relasjonsbygging, samt inneha kunnskap om kommunikasjon retta mot barn og ungdom. Ein må også ha kjennskap til verktøy og hjelphemiddel som kan hjelpe ungdommen i å hjelpe seg sjølv.

Nøkkelord: Barn, pårørande, foreldre med kreft

Summary in English

Title: Let's talk about children as next of kin

Issue: How care for children as next of kin of parents with cancer

Why did I choose this topic? Children as next of kin has been an interesse of mine since I started nursing school. In every practice I have attended, both in the community and in hospital, there have been children as next of kin. The lack of knowledge and caretaking of children as next of kin has made me wonder what the nurse can do to take care of this group.

Method: This is a literary assignment based on finding existing information within research, theory and knowledge (Dalland, 2017) on the topic children as next of kin.

Findings: Qualitative and quantitative research articles have been used in the assignment. The findings are based on various aspects in hospital wards. This include research based on nurses experiences and observations of children as next of kin, the parents experience and what can happen to children that is not taken care of. The research articles also include measures in how nurses may take care of children as next of kin.

Conclusion: The nurse must have knowledge about communication and how to build a relation between nurse, children, and parents in hospital. They must understand the children by knowing the theory behind children and teenagers way of communicate. The nurse needs tools to meet children so that they can help themselves.

Key words: Children, next of kin, parental cancer

Innhold

1	Innleiing	4
1.1	Problemstilling og omgrepssforklaring	4
1.2	Avgrensing	4
2	Metode	5
2.1	Kva er metode?.....	5
2.2	Litteratursøk og kjeldekritikk.....	5
3	Teori.....	7
3.1	Barn som pårørande.....	7
3.2	Lovverk.....	7
3.3	Pårørandevegleiar	8
3.4	Kommunikasjon	9
3.5	Tillit	9
3.6	Forutsetningar for normal emosjonell utvikling.....	9
3.7	Joyce Travelbee og sjukepleieetikk	10
3.8	Resiliens	10
4	Resultat/funn.....	11
4.1	Kvífor er det viktig å ivareta barn som pårørande?.....	11
4.2	Kvífor har helsepersonell vanskar med å ivareta barn som pårørande?	11
4.3	Foreldres perspektiv om eigne barn som pårørande	11
4.4	Forskningsbaserte tiltak.....	12
4.4.1	Ein web-basert tilnærming for barn som pårørande	12
4.4.2	Pasient møter helsevesenet saman med familien	12
4.4.3	Psychological first aid kit / Hjelpehanda	13
5	Drøfting	14
5.1	Kommunikasjon og relasjonsbygging	14
5.2	Forskningsbaserte tiltak.....	19
5.3	Meistring.....	20
6	Konklusjon	21
	Referansar	22
	Vedlegg	24
	Vedlegg 1	24
	Vedlegg 2	27

1 Innleiing

Kvart år opplever ca. 2300 barn og unge i Norge at ein av foreldra får kreft. I Norge er det 34 000 barn og unge som lever med foreldre som har kreft (Kreftforeningen, 2020). Som helsepersonell har en eit overordna ansvar i å ivareta den sjuke. Som sjukepleier er en opplært til å observere, sette inn tiltak og evaluere tiltaket for den enkelte pasient. Men kva med dei pårørande? Kva med barna som er en del av familien? Kven er det som har ansvar for dei? I denne oppgåva vil eg fordjupe meg i korleis sjukepleiaren kan ivareta barn med foreldre ramma av kreft. Eg vil ta føre meg kva som kan skje dersom barn ikkje får hjelp med tankar, redsel, angst og følelsar kring kreft og at forelderen er alvorleg sjuk. Kva lovverk er uttarbedd for å ta vare på born som pårørande, og kven som er juridisk ansvarlege for barna til pasientar med kreft. Eg vil også belyse og diskutere forskingsbaserte tiltak til barn mellom 12-18 år.

1.1 Problemstilling og omgrepsforklaring

Korleis ivareta barn som pårørande til foreldre ramma av kreft?

Ivaretaking er eit vidt omgrep, som i denne oppgåva tyder kva sjukepleiar gjer i forhold til kommunikasjon og relasjonsbygging, samt iverksetting av tiltak ovanfor born som pårørande. Barn som pårørande er definert som barn under 18 år. Lovverket påpeikar at ein juridisk sett er myndig ved fylte 18 år og er dermed ikkje lenger regna som «barn som pårørande» (Ytterhus, 2012, s. 19). Foreldre ramma av kreft er både menn og kvinner med ulike typar kreftdiagnose, uavhengig om kreften er kurativ eller palliativ.

1.2 Avgrensing

Denne oppgåva handlar om korleis sjukepleiaren kan ivareta barn som pårørande til kreftramma foreldre. Ved å avgrense til spesialisthelsetenesta, og ungdom mellom 12-18 år, kan ein gå djupare inn i både forskingsmateriale og teori som omhandlar denne aldersgruppa. Pasientgruppe vart avgjort med bakgrunn i eigne erfaringar om barn som pårørande, samt at ein finn ein del forsking som er knytt til kreftramma og deira pårørande framfor andre pasientgrupper. Val av spesialisthelsetenesta er gjort på bakgrunn av lite forskingsmateriale av barn som pårørande i kommunehelsetenesta. I tillegg vert det i spesialisthelsetenestelova (2001, §3-7a) ei lovpålagt plikt om barneansvarlege, som må følgje opp barn som pårørande. I kommunehelsetenesta er det ingen spesifikk person som påleggast dette ansvaret etter lovheimel. Helsepersonellova (2001, §10a,§10b) legg ansvar

på at kommunen må ta vare på barna, men har ingen lovbestemming om kven dette skal vere. Ansvaret ligg difor på kvar enkelt helsearbeidar innanfor kommunehelsetenesta.

2 Metode

2.1 Kva er metode?

Metode er ein framgangsmåte for å innhente kunnskap som er sanne, gyldige og haldbare (Dalland, 2017, s. 51). Denne oppgåva er ei litterær oppgåve. En litterær oppgåve går ut på at ein innhente allereie eksisterande forsking, fagkunnskap og teori (Dalland, 2017, s. 207). Dalland legg også fram at litteraturen ein har bestemt seg for å finne påverkar kva data ein leitar etter.

2.2 Litteratursøk og kjeldekritikk

For å finne relevant litteratur gjekk eg ut i frå temaet barn som pårørande, pensum litteratur frå HVL, og boka *Barn som pårørande* skrive av Haugland, Ytterhus og Dyregrov. *Barn som pårørande* var før 2016 ein del av pensum ved HVL Førde. Ut i frå pensum har boka vore erstatta av Helsedirektoratets pårørandevegleiar, som også vert nemnt i denne oppgåva. Boka (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012) gir ein heilheitleg og oppdatert innføring i kva ein meiner barn som pårørande er, kva lovverk som er gjeldande, samt ei samling av ein rekke forskingsartiklar på dette området. I tillegg er Dyregrov, som er medforfattar i denne boka, eit kjent namn innanfor forsking om barn som pårørande, og har mellom anna utgitt fleire bøker om temaet. Eg meiner derfor at bruken av denne boka er eit godt grunnlag for å finne fagleg godt materiale til å belyse ulike aspektar av tema barn som pårørande. Boka var førande for vidare søk av bøker, artiklar, forskingsartiklar, tidsskrift og lovverk.

Det er anvendt både kvalitative og kvantitative forskingsartiklar i denne oppgåva. Dette for å sikre et bredt spekter av gode og pålitelege artiklar. Forskingsartiklane vart vurdert i forhold til kvalitet og relevans ved hjelp av sjekklisten frå kunnskapssenteret (FHI, 2016). Kvaliteten er også vurdert ut i frå tre grunnleggande sjekkpunkt; kan ein stole på resultata? Kva er resultata? Kan resultata brukast i min praksis? Ei oversikt over søkehistorikk er lagt til som vedlegg 1 i denne oppgåva.

Ut i frå sökeorda som presenterast i vedlegg 1 vart det funne forskingsartiklar som dreidde seg både om psykisk helse, tiltak som er forska på for å betre kvardagen til barn med kreftramma foreldre, samt helsepersonells og foreldres oppleving av utfordringar dei var stilt

ovanfor hos denne gruppa. Søkeorda blei til ved hjelp av PICO-skjemaet. PICO er et verktøy for å dele opp spørsmålet slik at problemstillinga vert strukturert hensiktsmessig (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinar, 2012, s. 33). Sjå vedlegg 2 for fullstendig PICO-skjema.

3 Teori

3.1 Barn som pårørande

Kvart år opplever ca. 2300 barn og ungdom at ein av foreldra blir ramma av kreft (Kreftforeningen, 2020). I følgje kreftforeininga i Norge lever 34 000 barn og ungdom med ein kreftramma forelder over lengre tid. Nokre foreldre har en kurativ kreftdiagnose, mens andre går inn i en palliativ fase av kreften, og lever frå månadar, til år med kreftsjukdom. Dyregrov (2012, s. 45) skriv at barn av kreftramma foreldre er sterkt påverka av kreftsjukdommen og eventuell død. Vidare skriv ho at kreftsjukdom hos forelder vil effektere barnet og auke risiko for angst, depresjon, samt vanskar med sosial tilpassing og eksistensielle spørsmål.

Den norske kreftforeininga har ytra bekymring for barn som pårørande. I 2017/2018 vart det, i samarbeid med ungdom som pårørande, utarbeida «Kjære helseminister» (Kreftforeningen, 2018). «Kjære helseminister» er et samarbeidsprosjekt mellom fire ungdommar og kreftforeininga, med føremål å få fram kva barn og ungdom som pårørande til kreftramma treng i møte med helsevesenet. Her trekk dei fram informasjon, likt utarbeida retningslinjer, og det å bli hørt, som sentrale element. Det vart også ytra eit klart ønske om at barn som pårørande må inn i pakkeforløpet for kreft (Kreftforeningen, 2018). Dette for å systematisere ivaretaking av barn. I tillegg meinte dei at det bør stilles krav til helsepersonell og at dei må forstå at kreftsjukdommen går ut over heile familien, samt ha kunnskap til å kommunisere med barn og ungdom (Kreftforeningen, 2018).

3.2 Lovverk

I 2010 vart ivaretaking av barn som pårørande lagt til som lovbestemt rett. Dette vart gjort ved å revidere lov om helsepersonell (Helsepersonelloven, 2001, §10a, §10b). I tillegg vart det spesifisert krav om barneansvarleg i spesialisthelsetenesta (Spesialisthelsetjenestelova, 2001, §3-7a)

Lov om Helsepersonell (2001, §10a) seier at «*Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behov for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn kan ha som følge av at barnets forelder eller søsken er pasient med psykisk sjukdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade.*» Vidare spesifiserer lova at helsepersonell skal søke

etter opplysningar om pasienten har barn under 18 år, og utføre samtale med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov. Dersom det er behov for barnet å gje barnet informasjon, må helsepersonell innhente samtykke for å ikkje bryte teieplikta. Dette for å oppnå adekvat oppfølging og tiltak som sjåast som hensiktsmessig for barn som pårørande (Helsepersonellova, 2001, §10a). Teieplikta kjem til utrykk i Helsepersonellova (2001, §21) «*Helsepersonell skal hindre at andre får adgang eller kjennskap til opplysninger om folks legems- og sykdomsforhold eller andre personlige forhold som de får vite om i egenskap av å være helsepersonell.*»

I Lov om spesialisthelseteneste (2001, §3-7a) er det utarbeida lov om barneansvarlege.

Denne lova gjeld spesialisthelsetenesta og ikkje kommunehelsetenesta.

Kommunehelsetenesta føl Helsepersonellova (2001, §10a) som omhandle plikt til å bidra for å ivareta barn som pårørande. Spesialisthelsetenesta (2001, §3-7a) legg vekt på at alle spesialisthelsetenester som møter barn som pårørande skal ha ein barneansvarleg.

Barneansvarleg personell har eige ansvar om å fremje og koordinere oppfølging av mindreårige barn som pårørande. Dette gjelder innan psykiatri- og rusomsorg, og hos alvorleg somatisk sjuke eller skadde pasientar. Vidare er det utarbeida ei forskrift frå Helsedirektoratet som greier ut §3-7a (Helsedirektoratet, 2013). Helsedirektoratet har også laga ein pårørandevegleiar, som i kapittel 5 omhandlar barn som pårørande (Helsedirektoratet, 2018). Denne inneheld råd retta mot helsepersonell, og korleis dei ved å bruke ulike informasjonstiltak, kan arbeide med ivaretaking av barn som pårørande.

3.3 Pårørandevegleiar

Helsedirektoratet har utarbeida ein pårørandevegleiar som tar føre seg alle typar pårørande, frå ektefellar og eldre, til barn under 18 år. Helsepersonellova (2001, §10a, §10b & §33) var førande for utarbeidninga av pårørandevegleiaren. Vegleiaren har et eige kapittel (kapittel 5), som omhandlar barn som pårørande. Kapittel 5 tar føre seg seks punkt for korleis helsepersonell skal ivareta barn som pårørande (Helsedirektoratet, 2018). Dei seks punkta er; å avklare situasjon og behov, vegleie og hjelpe familien, gi enkle støttetiltak, tverrfagleg oppfølging, opplysningsplikt til barnevern og ivaretaking av etterlatne barn (Helsedirektoratet, 2018). Pårørandevegleiaren kjem med råd om spesifikke tema som bør

takast opp når helsepersonell snakkar med pasientar med barn under 18 år (Helsedirektoratet, 2018).

3.4 Kommunikasjon

«Kommunikasjon bør preges av forståelse, aksept, toleranse, bekreftelse og lytting (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99)». I samtale med barn og ungdom må ein vise respekt og oppretthalde barnets integritet. Dette gjer en ved å anerkjenne veremåten, følelsane og tankane deira. Sjukepleiar må også ha kjennskap til kva ein kan forvente av ungdommane. Ut i frå hjernen si utvikling (Grønseth & Markestad, 2017, s. 99) har ungdom vanska med å tolke ansiktsuttrykk og kan raskt mistolke omgivnadane. I følgje Grønseth og Markestad kan dette føre til misforståing, som igjen føre til mistillit, og vanskar med å kommunisere med ungdommen. Vidare må ein ha kunnskap om bruk av språk, språkuttrykk og korleis ein opptrer non-verbalt (Grønseth & Markestad, 2017).

3.5 Tillit

Som sjukepleiar bør en anstreng seg for å opparbeide tillit mellom barnet og sjukepleiar, samt sjukepleiar og foreldre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Tillit krev at sjukepleiaren er blid og imøtekommende, til stades i møte med den enkelte og det er samsvar mellom verbal og non-verbal kommunikasjon (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Vidare krevst det at sjukepleiar torer å bli emosjonelt påverka, og vise genuin interesse for ungdommen og kva han seier. I denne oppgåva er ungdom frå 12-18 år målgruppa. Ein kan vente at ungdom kan virke avvisande og kort i svaret (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Måten ungdom uttrykkjer seg på, kan kjennast ubehageleg for motparten og skape usikkerheit. Sjukepleiaren må då tilpasse seg ungdommen, og ta utgangspunkt i kva han er opptatt av, framfor å få et resultat ut av samtalen. Det er ofte viktigare å lytte, en å snakke sjølv, og en bør stille opne spørsmål framfor lukka spørsmål (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98).

3.6 Forutsetningar for normal emosjonell utvikling

Arv og miljø påverkar emosjonell utvikling og åtferd. Utgangspunktet for alle barn er difor ulikt, og medfødde eigenskapar kan resultere i svært ulike krav og utfordringar for foreldre/omsorgspersonar (Grønseth & Markestad, 2017, s. 33). Grønseth og Markestad (2017, s.33-34) seier at «basis for en sunn utvikling er foreldrene og andre omsorgpersoners evne til å dekke basale fysiske behov for mat, klær og trygge omgivelser, og emosjonelle

behov for kjærlighet, trygghet, tilstedeværelse og trøst når barnet trenger det.

Forutsigbarhet er viktig.» Dette skal i følgje Markestad og Grønseth legge grunnlag for at eit barn kan utvikle seg til friske vaksne, både psykisk, sosialt og mentalt.

3.7 Joyce Travelbee og sjukepleieetikk

Joyce Travelbee skriv «Menneske-til-menneske forhold kjennetegnes av gjensidighet i kontakten og innbefatter alle elementer som er nødvendig for at den skal oppstå (Travelbee, 2001, s. 181).» Travelbee syner fem element som må vere til stades for å oppnå og oppretthalde eit menneske-til-menneske forhald, både til pasienten, men også pårørande. Dette er det innleiande møtet, framvekst av identitet, empati, sympati og gjensidig forståing og kontakt. Det innleiande møtet og framvekst av identitet er å møte den andre som et menneske framfor å objektivisere individet (Slettebø, 2014, s. 72). I følgje Travelbee må sjukepleiar ha respekt for pasienten fordi han er eit individ som ikkje er lik nokon andre. Empatiske haldning må vere til stades for å oppdage moralske situasjonar, og sjukepleiaren må ha evne til sympatisk medføling (Slettebø, 2014, ss. 72-73) for pasienten og deira pårørande. Den sympatiske haldninga må i følgje Travelbee vere til stades for at sjukepleiar skal ønske å avhjelpe lidinga (Slettebø, 2014, ss. 72-73). Vidare seier Travelbee at sjukepleiar må reflektere over eige arbeid, eigne haldningar og fordommar, slik at dette ikkje kjem i vegen for hjelpa som blir gjeven (Slettebø, 2014, ss. 72-73).

3.8 Resiliens

Barn som pårørande er sårbare og har utfordringar i eigen kvardag (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s. 12). Til tross for utfordringar bør ein sjå barna også ut i frå eit meistrings- eller resiliensperspektiv. Vidare legg forfattarane vekt på at det er svært viktig å fokusere på positiv fungering, ferdigheter og vekst hos barn som har gjennomgåande vanskelege erfaringar og utfordringar. Resiliens beskrivast som ein psykologisk motstandskraft (Skre, 2019). Faktorar som mellom anna optimisme, god sjølvkjensle og sentrale interesser, kan fremje barnet si psykiske styrke, og gjere barnet meir robust for stress og påkjenningar.

4 Resultat/funn

4.1 Kvifor er det viktig å ivareta barn som pårørande?

Formålet med denne studien (Hauken, Senneseth, Dyregrov, & Dyregrov, 2018) er å finne ut om barn som pårørande til foreldre med kreft blir påverka i deira helserelaterte livskvalitet, vidare nemnt som HRQOL (health-related quality of life). Her vart det lagt vekt på om angst prega livskvaliteten til denne gruppa, og om alder og kjønn var en faktor som påverka utfallet. HRQOL er sett på som et individuelt, subjektivt, multidimensjonalt og dynamisk konsept som består av fysiologiske, psykologiske og sosiale aspekt. Dei viktige aspekta med HRQOL går på sjølvtilleit og aktivitetar, samt relasjon til familie, venner og skule. Studien (Hauken, et.al., 2018) konkluderar med at barna som pårørande til foreldre med kreft har høgare angstnivå. Barnas skulekvardag, samt fysiske og emosjonelle tilstand vart påverka i signifikant grad. Samstundes kjem det fram i studien (Hauken, et.al., 2018) at sjølvtilleit, samt relasjon til vennar og familie er lik kontrollgruppa, det vil sei i liten grad påverka av foreldres sjukdom. Studien (Hauken, et.al., 2018) viste også at verken alder eller kjønn hadde noko å sei for graden angst barna hadde.

4.2 Kvifor har helsepersonell vanskar med å ivareta barn som pårørande?

Formålet med denne studien (Holmberg, Nilsson, Elmqvist, & Lindqvist, 2020) var å beskrive sjukepleiarars erfaringar av møte med barn som pårørande til foreldre diagnostisert med kreft. Studien (Holmberg, et.al., 2020) synte usikkerheit blant sjukepleiarane i korleis møte barn som pårørande. Fråvær av retningslinjer og rutinar for involvering av barn på sjukehus blir betrakta som mangelfull. Sjukepleiarar i denne studien (Holmberg, et.al., 2020) fortel at dei er redd for å forstyrre borna, fordi mange tenker det er betre å ha tida saman med forelderen. Det kom også fram i studien (Holmberg, et.al., 2020) at ulike sjukepleiarar tar ulike avgjersle på korleis forhalda seg til borna. Vidare vart det utrykt at nokre sjukepleiarar ikkje såg barna som 'sitt ansvarsområde', mens andre sjukepleiarar ønskte å inkludere barna, gi det mest mogleg informasjon og ha ein open tilnærming til alle aspektar av borna sine følelsar.

4.3 Foreldres perspektiv om eigne barn som pårørande

Formålet med studien (Kojima, et al., 2018) var å undersøke kva kreftpasientar og familien deira hadde behov for. Denne studien (Kojima, et al., 2018) baserer seg på eit spørjeskjema som er retta mot pasienten med kreftsjukdom, som enten er mor eller far til barn under 18

år. Spørjeskjemaet gjekk ut på at foreldra skulle evaluere bekymringar ut i frå spørsmål i en skala frå 1 – 4. 1 var sterkt ueinig og 4 var veldig einig. 152 personar svarte på spørjeundersøkinga, der 143 var kreftpasientar og 6 personar var ektefelle av den kreftramma. I resultata (Kojima, et al., 2018) kjem det mellom anna fram at dei fleste (92%) var svært einig at psykosocial støtte for barn som pårørande var viktig. Det var også spørsmål om barna vart fortalt sanninga om kreftsjukdommen foreldra hadde, her var det 62% av foreldra som svarer at dei har fortalt heile sanninga til sine barn. Studien (Kojima, et al., 2018) viste også at foreldra hadde vanskar med å fortelje barna sine sanninga fordi dei fleste foreldre ønskte å beskytte sine barn frå vanskelege følelsar og var redd for at barnet ikkje ville handtere forandringar under behandling av kreftsjukdommen. Konklusjonen av denne studien (Kojima, et al., 2018) understreke at majoriteten av foreldra hadde vanskar med psykiske problem og tankar ovanfor familien og egne behov.

4.4 Forskningsbaserte tiltak

4.4.1 Ein web-basert tilnærming for barn som pårørande

Formålet med denne studien (Giesberg, Verdonck-de, Zuuren, Kleeverlan, & Linden, 2010) er å undersøke bruken og innhaldet i en web-basert støtteprogram blant barn som pårørande til foreldre med kreft. Resultatet (Giesberg et. al, 2010) vise at majoriteten hadde eit behov for å dele personlege historier og gi oppmuntring til andre i same situasjon. Barna oppsøke også informasjon og råd om korleis få hjelp andre steder enn dette nettstaden. Kvalitative analyser i studien (Giesberg et. al, 2010) uttrykke at barna hadde regelmessige emosjonelle problem og mange følte manglande forståing frå omverda om kvifor dei hadde det vanskeleg.

4.4.2 Pasient møter helsevesenet saman med familien

Formålet med studien (Niemela, Vaisinen, Marshall, Hakko, & Rasanen, 2010) var å belyse klinikarens opplevelingar ved bruk av strukturerte familiesentrerte møter for å møte behova til barn som pårørande til foreldre med kreft. Denne studien konkludere først og fremst viktigheitene av å identifisere kva behov det enkelte barn har. Dette for å kunne støtte opp om heile familien. Det kjem også fram (Niemela et. al, 2010) at det krevst både effektive og tverrfagleg møter med heile familien for å sjå dei ulike behova. Dette for å imøtekome og erkjenne behova til den enkelte.

4.4.3 Psychological first aid kit / Hjelpehanda

Angst og depresjon problematikk er ikkje uvanleg blant barn og ungdom som pårørande (Ytterhus, 2012, s. 27), og kan ha langvarige negativ effekt for den det gjelder, deira familie og i verste fall på samfunnet. I denne pilotstudien (Raknes, et al., 2017) er 11 unge vaksne under 18 år utfordra i å bruke The psychological first aid kit/Hjelpehanda som et terapeutisk reiskap relatert til angst, traume, mellommenneskelege forhald og skulekvardag. Helse Bergen og regionsenteret for barn og unges psykiske helse (HelseBergen, 2017) anbefaler helsepersonell og unge vaksne til å anvende Hjelpehanda som eit verktøy for meistre angst og depresjon. Formålet med studien (Raknes, et.al., 2017) var å finne ut om **a)**Hjelpehanda gir betring i symptom for angst som en del av eit oppfølgingsprogram **b)**resultatet er likt etter et års oppfølging **c)**utforske korleis Hjelpehanda vart anvendt i oppfølgingsprogrammet. Resultata (Raknes, et.al., 2017) viser at oppfølgingsprogramma kan gjennomførast, og at Hjelpehanda kan brukast fleksibelt for å betre problem med anst og depresjon. Det kjem også fram at Hjelpehanda er et positivt verktøy ved langtidsoppfølging for dei fleste deltakarane med angstproblematikk over ein eit års periode (Raknes, et al., 2017).

5 Drøfting

Drøftinga baserer seg på en case som er opplevd i praksis. Med tanke på teieplikt (Helsepersonellova, 2001, §21) er namn, alder og kjønn endra.

Tenk deg at du er sjukepleiar ved ei kreftavdeling. Tore på rom 12 har akkurat fått diagnosen prostatakreft. Prognosen og utfallet er framleis svært usikkert. Tore og kona har snakka om sjukdomsbilde med legen. Du går inn for å helse og snakke med han, vere til stade og lytte til korleis dei har det. Du ønskjer å kartlegge situasjon deira, mellom anna om dei har barn.

Dette går under Lov om barneansvarleg (Spesialisthelsetjenestelova, 2001, §3-7a; Helsepersonellova, 2001, §10a, §10b) og er lovpålagt skal kartleggast slik at barn som pårørande skal få god nok oppfølging. Som sjukepleiar har ein eit lovbestemt ansvar med å sjå og ikkje minst ta tak i situasjonar, vegleie og kommunisere med både foreldre og barn. Til tross for lovbestemminga kjem det fram i rapporten «Kjære Helseminister» (Kreftforeningen, 2018) at sjukepleiar og anna helsepersonell i liten grad vegleier og informerer barn som pårørande.

5.1 Kommunikasjon og relasjonsbygging

Du bankar på, og går inn. I senga sitter en mann som er tydeleg nedstemt, og ei kone som held han hardt i handa. Du seier: «Hei, eg heite (ditt namn) og eg er her for dykk i dag.» Du tar begge i handa og begge helsar. «Korleis går det med dykk? Eg har høyrt de har snakka med legen, og eg ville komme for å snakke litt. Korleis går det akkurat no?»

Du får eit nedstemt svar, eller kanskje ingen svar. Du spør om dei har barn. Tore: «Ja det har vi. Dei er 12 og 14 år.» Du: «Så koseleg, kva heiter dei?» Tore: «Emrik og Trine.» Du vel å ikkje gå lenger med samtalen, men held fram med å snakke om laust og fast og om familie, då du tenker dette vert ei for stor belastning. Mangel på vegleiring av foreldre kan komme av ulike årsaker. I følgje ein forskingsstudie (Holmberg, Nilsson, Elmquist, & Lindqvist, 2020) unngår helsepersonell temaet barn som pårørande fordi dei fryktar å ta i frå barna tid med den kreftramma forelderen. I tillegg kjem det fram i studien (Holmberg, et.al., 2020) at helsepersonell føler det er overveldande å engasjere seg i barn som pårørande.

Dersom sjukepleiaren vel å stå i det og fortsette samtalen kan det mogleg utarte seg slik:

Du spør Tore kva som er sagt til barna, og om dei veit at pappa har fått kreft? Kona ser på mannen, og Tore svarar at han ønsker å sei det sjølv, men ikkje heilt enda. Du svarer at det er heilt greitt. At en treng tid til å la det synke inn. Du fortset med å seie at barna kjem til å lure og ha spørsmål om kva han gjer på sjukehuset. Tore blir klart agitert. Kona begynner å gråte. Du vel å vere til stades. Set deg på huk framfor kona, tar ho i handa, anerkjenner kjenslene hennar og seier at «dette er nok tøft for dykk alle». Sjukepleiaren må på eit tidleg tidspunkt møte foreldra, og innhente opplysningar som kan hjelpe vidare i å møte barn som pårørande. Slik Travelbee legg fram krevst dette ein menneske-til-menneske relasjon (Slettebø, 2014, ss. 72-73). Ved å sjå den enkelte, anerkjenne kjenslene deira og vere til stades, viser ein respekt og tryggleik. Menneske-til-menneske relasjonen kjem til syne i empatien og sympatiene som ytast av sjukepleiaren (Slettebø, 2014, s. 73). Det krevst også at sjukepleiaren har kompetanse om relasjonsbygging og en generell kunnskap om kommunikasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27).

Du startar med å fortelje om pårørandevegleiaren (Helsedirektoratet, 2018), og om barn som pårørande. Kva ein kan vente av ungdommane (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98), og at det mest sannsynleg kjem til å bli tøft. Du fortel at det kan bli tøft for Tore, men også resten av familien som skal vere til stades. Du fortel begge at det er lov å vere sliten, lov å spør etter hjelp, og at vi på kreftavdelinga kan snakke med både helsesøster og andre som kan støtte opp om barna deira.

Pårørandevegleiaren (Helsedirektoratet, 2018) kjem med råd om spesifikke tema som bør takast opp når helsepersonell snakkar med pasientar med barn under 18 år. I og med at Tore og kona ønskjer å snakke med barna sjølv, bør sjukepleiaren legge til rette for kva dei bør informere om, og korleis ein gjer det. Pårørandevegleiaren (Helsedirektoratet, 2018) gir klare retningslinjer for kva informasjon barna bør få, og korleis barn som pårørande skal bli møtt av helsepersonell. Samstundes må sjukepleiar vere klar over at foreldre kan ha vanskar med å fortelje barna om eigen sjukdom. Ei tudie (Kojima, et al., 2018) syner at berre 62% av foreldre i undersøkinga fortalte heile sanninga om eigen sjukdom til barna. Sjukepleiar må difor sikre at barn får tilstrekkeleg informasjon og vert tekne i vare. For å sikre at barn får tilstrekkeleg informasjon og svar på eigne spørsmål, bør ein kalle inn til familiesentrerte samtalar med tverrfagleg team frå kreftavdelinga.

Ein har også kunnskap om (Kreftforeningen, 2020) at den vaksne pårørande, i dette eksempelet mor, kan få nok med eigne opplevingar. Når den eine forelderen er sjuk, blir all belastning lagt over på den andre forelderen. Den andre forelderen kan også oppleve depresjon, utmatting og ha vanskar med å takle den nye situasjonen (Kreftforeningen, 2020). Det er difor viktig at sjukepleiar støtter opp om at det er vanleg å føle seg nedstemt og initiativlaus, og at det er lov å spørje om hjelp. Eg har erfart at den andre forelderen kvir seg for å spørje, og lar vere å be om hjelp. Dette kan komme av ulike årsaker, som til dømes at dei ikkje ønske å vere ei belastning, eller ein ikkje klarer å ta inn over seg at dei sjølv har det vanskeleg og treng hjelp. Dersom ingen av foreldra har overskot til å meistre eigen kvardag, vil dette gå ut over den daglege ivaretakinga av barna i familien (Kreftforeningen, 2020, punkt 4). På bakgrunn av denne kunnskapen kan ein som sjukepleiar ikkje vente at barna vert ivaretakne, sjølv det er to foreldre til stades i sjukdomsforlaupet.

Du vel å oppmode Tore om å ta med barna neste gong han skal på sjukehuset. Dette for at dei skal få sjå kva som skjer når far er på sjukehuset, og at dei kan få informasjon. Mange ungdommar treng mykje informasjon, samt hjelp til å uttrykke følelsane sine verbalt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). I tillegg har ein kjennskap til at foreldre let vere å fortelje heile sanninga om sjukdommen til barna sine (Kojima, et al., 2018). Dersom sjukepleiar legg til rette for å møte ungdommane ved å vere roleg, imøtekommende, avslappa og tilstades, kan det medverke til å bygge tillit i den mellom menneskelege relasjonen (Slettebø, 2014, s. 72; Grønseth & Markestad, 2017, ss. 98-99).

Det er viktig at ein som sjukepleiar er klar over ansvaret ein har ovanfor barn som pårørande (Helsepersonelloven, 2001, §10a; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7a). I tillegg bør sjukepleiar ha kjennskap til kva negative effekt det kan ha dersom barn som pårørande ikkje blir oppfølgd. Grønseth og Markestad skriv at «basis for en sunn utvikling er foreldrenes og andre omsorgpersoners evne til å dekke basale fysiske behov for mat, klær og trygge omgivelser, og emosjonelle behov for kjærlighet, trygghet, tilstedeværelse og trøst når barnet trenger det. Forutsigbarhet er viktig» (2017, ss. 33-34). Dette skal legge grunnlag for at barn veks opp til å bli friske vaksne, både sosialt, psykisk og mentalt. Som helsepersonell er det vår plikt å iverksette tiltak dersom ein ser barnet ikkje blir ivaretatt av foreldra

(Helsepersonelloven, 2001, §10a; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001, §3-7a). Først og fremst gjeld dette å hindre at barn som pårørande blir utsett for alvorlege manglar i den daglege omsorga (Helsepersonelloven, 2001, §10a og §33). Likevel bør en sjå dette ansvaret i eit større perspektiv, der sjukepleiar aktivt kan førebygge angstproblematikk framfor å møte barnet som har fått angst. Ut i frå forsking (Hauken, Senneseth, Dyregrov, & Dyregrov, 2018) veit ein at barn som pårørande slit med angst. Studien viser at angstproblematikken går særlig ut over skuleprestasjonar. Dette kan få ringverknadar for livet vidare.

Ein anna studie (Smith-Sivertsen, Rortveit, Anderssen, & Hafting, 2014) gjer greie for at barn med foreldre som har psykiske vanskar, rusmisbruk eller alvorlege somatiske sjukdommar har auka risiko for å utvikle ein nedsett helsetilstand og psykososiale problem. Forskinga hevder også at dersom behova til barn som pårørande blir møtt kan dette forebygge helseproblem. Dette kjem også fram i studien om angstproblematikk (Haugland, Ytterhus, & Dyregrov, 2012), som har fokus på livskvaliteten til barn som pårørande. Forskinga viser at livskvaliteten til barn som pårørande gjekk markant ned i form av prestasjon på skulen, på grunn av angst (Hauken, Senneseth, Dyregrov, & Dyregrov, 2018). Studien viser også at den fysiske og emosjonelle tilstanden til barna blir signifikant negativt påverka.

Dersom angstn pregar i så stor grad at skulesituasjon blir vanskeleg, vil dette ha stor effekt på karakterar og vidare utsikter i arbeidslivet. Ungdom mellom 12-18 år går på ungdoms- og vidaregåande skule. Eg har sjølv sett resultatet av at barna med sjuke foreldre ikkje blir følgde opp. Ungdommane let ofte vere å gå på skulen. Dei klarar ikkje å konsentrere seg, og mister lysten og motivasjon til å fortsette. Heime er det lite eller ingen hjelp å få, fordi dei vaksne har nok med seg sjølv (Kreftforeningen, 2020). Då er det svært viktig at helsepersonell møter ungdommane. Tiltak må settast inn på tidleg tidspunkt, og det kan vere sentralt med tverrfagleg kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2018) mellom helsesjukepleiar og spesialisthelsetenesta.

Det går et par veke. Tore er tilbake, saman med kona og barna. Han er utilpass og viser klare teikn på biverknad av cellegifta. Du ser at kone er sliten og på gråten. Du helser på dei og snakkar lett om jobben til kona, og spør om korleis det går på skulen med barna. Du kjenner på ei spenning i rommet. Du veit det er di oppgåve å opne for samtale, og at det du seier,

både verbalt og non-verbalt, vil ha effekt for vidare utvikling av samtalen. Sjukepleiar treng kompetanse og verktøy for å møte og snakke med foreldre og deira barn. Ei forskingsstudie (Niemela, Vaisen, Marshall, Hakko, & Rasanen, 2010) viser at familiesentrerte tilnærmingar kan vere med å innhente opplysningar om behov kvar einskild barn som pårørande har. Tilnærminga krev tverrfagleg samarbeid med både lege og sjukepleiar til stades i samtalen med familien. Ein treng kunnskap om generell kommunikasjon og relasjons kompetanse retta mot foreldre, barn og ungdom. For å kommunisere må sjukepleiar forhaldar seg til motparten som eit subjekt, framfor et objekt (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 13). Relasjonskompetanse går ut på å bygge ein bærande relasjon gjennom at sjukepleiar skapar tryggleik, tillit og oppleving av truverde og tilknyting (Røkenes & Hanssen, 2012, ss. 26-27). Vidare må sjukepleiar vere klar over eiga yrkesrolle og ha kunnskap om at relasjon ikkje oppstår av seg sjølv. Ein kan tenke seg at å sette seg ned, vere til stades i samtalen, vise forståing og ta seg tid hos den enkelte kan vere med å bygge tillit. Ved å handle kunnskapsbasert (Røkenes & Hanssen, 2012, ss. 26-27) og vere roleg i situasjonen kan ein ytre tryggleik og oppleving av truverd. Dersom det vert gjeve uttrykk for ein trygg relasjon (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 27) er det lettare å forstå kvarandre, dette kan gi eit betre samarbeid mellom partane.

Pårørandevegleiaren (Helsedirektoratet, 2018) spesifiserer at helsepersonell skal gi balansert og aldersretta informasjon om tilstanden til den sjuke. Eksempel på informasjon barn som pårørande bør få er forklaring av symptom, eventuell diagnose og prognose. Årsak til sjukdom. Kva behandling mor/far får. Moglege konsekvensar for familien. Moglegheit for besøk, og korleis det vil vere å komme på besøk på sjukehuset. Når en kommuniserer med ungdom, bør en ha kjennskap til kva forventningar barn og unge har til deg som helsepersonell. Barn og ungdom treng å bli sett, høyrte og forstått (Kreftforeningen, 2018). Dette kjem også fram i teori om kommunikasjon (Grønseth & Markestad, 2017, ss. 97-99) med barn og ungdom. Barn og ungdom ønskjer å bli tatt på alvor, respektert, møtt med eit blidt ansikt, at ein er open og ærleg, og at ein også kan snakke om andre ting som opptar kvardagen deira (Grønseth & Markestad, 2017, s. 100). Ungdommar har store forventingar til deg som sjukepleiar. Du må ta denne utfordringa og snakke med Eirik og Trine. Du må tote å snakke, men også la dei få snakke. Kva som opptar dei, og kva spørsmål dei har er kanskje viktigare å få mogelegheit til å formidle, framfor at du skal informere utan at dei får snakke.

Grønseth og Markestad (2017, ss. 98-99) legg fram at sjukepleiar må tilpasse seg ungdommen og ta utgangspunkt i kva dei er opptatt av framfor å få et resultat ut av samtalen. Vidare vert det uttalt at det ofte er viktigare å lytte, en å snakke sjølv, og en bør stille opne spørsmål framfor lukka spørsmål.

Eg har erfart at pårørande har skjelt ut sjukepleiar på grunn av sinne og fortviling. Eg har sett barn som pårørande gråte og vise klar avsmak til både sjukepleiar og lege. Kan det vere det skjer på bakgrunn av dårlig kommunikasjon og for lite eller for sein informasjon? Kanskje hadde ein unngått disse konfrontasjonane dersom ein møtte ungdommen med å vere open og ærlege (Kreftforeningen, 2018; Grønseth & Markestad, 2017, ss. 97-99) frå dag ein? Kanskje. Kanskje treng sinne og frustrasjon å komme ut, utan at mottakar eigentleg ikkje er skuld i sinne. Uansett kjensler må dei få lov å vere til stades. Det er vår jobb å møte barn som pårørande, vere empatiske (Slettebø, 2014) og vise omsorg på deira premiss.

5.2 Forskningsbaserte tiltak

Familien bør møtast med ei familiesentrert tilnærming (Niemela, Vaisen, Marshall, Hakko, & Rasanen, 2010) med både lege og sjukepleiar til stades. Etter å ha snakka med barna om kreftsjukdommen til far, og gått ut i frå pårørandevegleiaren sine informasjonspunkt (Helsedirektoratet, 2018) spør du om ungdommene har nokre spørsmål. Emrik og Trine ser på kvarandre. Dei er veldig usikre, og virke lite mottakelege for samtale. Du startar med å seie at alle kjensler er tillatne. Det er lov å kjenne seg nedstemt og ha mismot. Det er også lov å kjenne på glede og å føle at ein har lyst å vere med venner. Vidare informerer du om at det finst web-sider (HelseNorge, 2018; Mental Helse) som ein kan oppsøke for å prate med helsepersonell når som helst på døgnet. Det kan vere i kvardagen, på skulen, eller av og til om natta ein treng å snakke med nokon. Sjølv om ein ikkje har spørsmål no så vil dei komme. Eit etter eit. Det er då godt å ha nokon å ta kontakt med. Dette blir støtta opp om av ei forskningsstudie som gjeld web-basert tilnærming (Giesberg, Verdonck-de, Zuuren, Kleeverlan, & Linden, 2010). Forskningsstudien viser at tenåringer treng å møte profesjonelle og andre barn som pårørande i alle tidsrom av døgnet. Dei må ha moglegheit til å dele erfaringar, og ikkje minst ha moglegheit til å støtte andre i same situasjon. Eksempel på web-baserte tilnærmingar er «Kors på halsen», som er utarbeida av Røde Kors, Kreftforeininga (Kreftforeningen, 2020), PIO-ung chat (HelseNorge, 2018) og sidetmedord.no (Mental Helse).

Eit anna verktøy du som sjukepleiar kan presentere, er Hjelpehanda (Raknes, et al., 2017). Denne er utarbeida for å strukturere vanskelege tankar og kjensler. Hjelpehanda er ikkje særskild utarbeid for barn som pårørande, men eg tenker dette er eit verktøy som også kan nyttast for denne gruppa. Kunnskap om ungdom peikar på at dei har vanskar med å uttrykke eigne følelsar (Grønseth & Markestad, 2017, s. 98). Ved bruk av Hjelpehanda kan ein strukturere tankar og kjensle, samt ha moglegheit til å formidle det vidare til helsepersonell, foreldre og vener. Hjelpehanda nyttar seks steg i korleis ein kan arbeide med vanskelege kjensler: 1) Kva skjer? 2) Kva følelsar kjenner du? 3) Røde tankar/negative tankar 4) Grøne tankar/positive tankar 5) Kva kan en gjere med dette? 6) Kven kan hjelpe deg?

5.3 Meistring

Samfunnsmessig og på individnivå vil alle vinne på å halde seg friske. Det gjeld både sosialt, psykisk og mentalt. Tenåringer går etter kvart over til å bli unge vaksne. Bagasjen dei ber med seg er avgjerande for kva ressursar, forståing og tankesett dei har. Samfunnsmessig er vi tent med å ha ressurssterke unge vaksne, som kan arbeide og ta del i samfunnet på en normal måte. Ein kan stille spørsmål om vegen barn som pårørande går, enten bli særslags vanskeleg, eller middels/lett vanskeleg, alt etter korleis helsepersonell møter dei (Kreftforeningen, 2018; Hauken, Senneseth, Dyregrov, & Dyregrov, 2018).

Sjølv om ungdom er sårbare, skal ein ikkje sjå vekk i frå deira resiliens. Resiliens for å meistre en unormal kvardag (Skre, 2019). Resiliens for å holde seg oppe psykisk. Sjølververvna meistrings strategiar, eller strategiar lært av foreldra. Meistringsevne, som ligg innebygd hos enkelte på grunn av arv, men som også blir påverka av ytre miljø frå skule, spesialisthelseteneste, kommunehelsetenester og venner. Helsepersonell i spesialisthelsetenesta må dra nytte av barnas meistringsevne. Med tanke på eigen meistringsevne kan ein gi ungdom nytte av å bruke Hjelpehanda (Raknes, et al., 2017), slik at den vert ein ressurs for ungdommane i å sortere tankar og kjensler.

En kan tenke seg at det kan vere vanskeleg å smile og le når ein i familien er sjuk. Men for mange går humor, latter og glede hand i hand med kjensla av å vere nedstemt, ha angst og mange tankar på ein gong (Kreftforeningen, 2020). Som sjukepleiar må ein omfamne barna

og anerkjenne spekteret av kjensler (Slettebø, 2014). Ein må seie tydeleg at det er lov å ha det bra, at ein ikkje treng kjenne på dårleg samvit fordi ein er glad, lyst å ha det kjekt, og at ein har lyst å vere ungdom (Slettebø, 2014).

6 Konklusjon

For å kunne ivareta barn som pårørande må sjukepleiaren ha kompetanse og erfaringskunnskap om kommunikasjon og dannning av mellom-menneskeleg relasjon. Dette er essensielt for å nå fram til både barna og dei vaksne. Dersom sjukepleiaren ikkje evner, torer eller tar initiativ til å møte barn som pårørande, vil samtalen stoppe allereie før den har starta. Dersom sjukepleiaren evnar å stå i den vanskelege samtalen, gjer det det kanskje lettare for barn som pårørande å anerkjenne eigne kjensler. Dette fordi ein blir møtt, sett og hørt. Vi som sjukepleiarar må lytte til barnas ønskjer, og ta dei alvorleg. I tillegg kan ein anvende tiltaksverktøy som familiesentrert tilnærming, informasjon om web-basert hjelp og bruk av sjølvhjelpsverktøy som Hjelpehanda. Dersom sjukepleiaren ikkje set i verk tiltak for å ivareta barn som pårørande, kan dette ha store ringverknadar vidare i livet. Individuelt, sosialt, og samfunnsmessig er det ingen som er tent med barn og ungdom som slit med angstproblematikk og depresjon.

Referansar

- Barn i sentrum - hva vil vi løfte frem? (2012). I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (ss. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (ss. 44-66). Oslo: Abstrakt forlag.
- FHI. (2016). *Helsebiblioteket.no*. Hentet fra Sjekklistene:
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekkliste>
- Giesberg, J., Verdonck-de, I. M., Zuuren, F. J., Kleeverlan, N., & Linden, M. H. (2010). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Pshyco-Oncology*. doi:10.1002/pon.1636
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4.utgave). Oslo: Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S., Ytterhus, B., & Dyregrov, K. (Red.). (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Hauken, M. A., Senneseth, M., Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2018). Anxiety and the Quality of Life of Children Living With Parental Cancer. *Cancer Nursing - an journal for cancer care*. doi:10.1097/NCC.0000000000000467
- HelseBergen. (2017). Depresjon hos barn og ungdom. doi:<https://helse-bergen.no/behandlinger/depresjon-hos-barn-og-unge>
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer, IS-5/2013*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/rundskriv/spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer/Spesialisthelsetjenesteloven-med-kommentarer-IS-5-2013.pdf/_attachment/inline/bc9b7ff2-4f0f-4f66-95da-74df45c5ad0c:aaf7b8b49a38f5dac238997d3ce6cccd36881821f/Spesialist
- Helsedirektoratet. (2018). Pårørandeveileder. *Kapittel 5: Informasjon og støtte til barn som pårørende*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parorendeveileder/informasjon-og-stotte-til-barn-som-parorende/avklar-situasjon-og-behov>
- Helsedirektoratet. (2018). *Strukturert oppfølging gjennom tverrfaglige team*. Hentet fra Tverrfaglig samarbeid som grunnleggende metodikk i oppfølging av personer med behov for omfattende tjenester: <https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/oppfolging-av-personer-med-store-og-sammensatte-behov/strukturert-oppfolging-gjennom-tverrfaglige-team/tverrfaglig-samarbeid-som-grunnleggende-metodikk-i-oppfolging-av-personer-med-behov-for-omfattende-tjenester>
- HelseNorge. (2018). *Barn treng åpenhet om sykdom*. Hentet fra Pårørende: <https://helsenorge.no/parorende/barn-trenger-apenhet-om-sykdom>
- Helsepersonelloven. (2001). *Lov om Helsepersonell (LOV-1999-07-02-64)*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#KAPITTEL_2
- Holmberg, P., Nilsson, J., Elmquist, C., & Lindqvist, G. (2020). Nurses' encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards. *Nordic Journal of Nursing Research*. doi:10.1177/2057158519868437

- Kojima, R., Takada, H., Yoshida, Tetsuhiko, Shimizu, M., Kiruchi, D., . . . Satomi, E. (2018). Needs for patients with cancer who have young children. *Journal of Clinical Oncology* 36, no. 34. doi:10.1200/JCO.2018.36.34_suppl.150
- Kreftforeningen. (2018). Kjære Helseminister. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/aktuelt/siste-nyheter/kjare-helseminister-barn-og-unges-behov-som-parorende-til-noen-med-kreft/>
- Kreftforeningen. (2020). Hentet fra <https://kreftforeningen.no/>
- Kreftforeningen. (2020). Når barn og undom blir pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>
- Kreftforeningen. (2020). Pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/parorende/>
- Mental Helse. (2020). *Sidetmedord.no*. Hentet fra <https://mentalhelse.no/fa-hjelp/nettjenesten-sidetmedord-no>
- Niemela, M., Vaisenens, L., Marshall, C., Hakko, H., & Rasanen, S. (2010). The Experiences of Mental Health Professionals using Structured Family-Centered Interventions to Support Children of Cancer patients. *Cancer Nurs.* doi:10.1097/NCC.0b013e3181ddfc5
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V., & Reinar, L. M. (2012). *Jobb Kunnskapsbasert! - en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.
- Raknes, S., Dyregrov, K., Pallesen, S., Hoffart, A., Stormyren, S., & Haugland, B. S. (2017). A pilot study of a low-threshold, low-intensity cognitive behavioral intervention for traumatized adolescents. *Scandinavian Psychologist*, 4, e8. doi:10.15714/scandpsychol.4.e8
- Røkenes, O. H., & Hanssen, P.-H. (2012). *Bære eller briste - kommunikasjon og relasjon i arbeid med mennesker*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Skre, I. B. (2019). *Store Norske Leksikon*. Hentet fra resiliens: <https://snl.no/resiliens>
- Slettebø, Å. (2014). *Sykepleie og etikk (6.utg)*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Smith-Sivertsen, T., Rortveit, G., Anderssen, N., & Hafting, M. (2014, 02 17). To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practice. doi:<https://doi.org/10.3109/02813432.2014.874133>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenester (LOV-1999-07-02-61)*. Hentet fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_5#KAPITTEL_5
- Travelbee, J. (2001). *Mellommennesklige forhold i sykepleie*. (T. n. Thorbjørnsen, Overs.) Gyldendal Akademisk.
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et 'pårørende barn'. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (ss. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.

SØKEORD	AVGRENSING	ANTALL TREFF	ARTIKLAR LEST	FUNN
«Parental cancer» «anxiety» «Quality of life»	2010-2020 Artiklar Children	3159	2	<i>Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer</i>
«Barn som pårørende» «Kreft»	2010-2020	60	Lest gjennom alle titlar	Ingen relevante forskingsartiklar
«Children as next of kin»	2010-2020	30009	3	<i>To give the invisible child priority: Children as next of kin in general practise</i> <i>(Denne forskingsstudien er ekskludert pga. gjelder for kommunehelsetenesta)</i>
«children as next of kin» AND «cancer»	2010-2020	4611	1	Nurses encounters with children as next of kin to parents with a cancer diagnosis on oncology wards

«children» «needs for patients with cancer»	2015-2020	42223	2	<i>Needs for patients with cancer who have young children</i>
--	-----------	-------	---	---

PUBMED

SØKEORD	AVGRENSING	ANTALL TREFF	ARTIKLAR LEST	FUNN
«mental health*» AND «children» AND «cancer patient*»	Full tekst	19	1	<i>The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients</i>

EBSCO

SØKEORD	AVGRENSING	ANTALL TREFF	LEST ARTIKLAR	FUNN
«parental cancer» AND «web-based intervention»	2010-2020	6	2	<i>Coping with parental cancer: web-based peer support in children</i>

SVEMED+

SØKEORD	AVGRENSING	ANTALL TREFF	LESTE ARTIKLAR	FUNN
«anxiety» AND «Dyregrov» AND «adolescents»	<i>Søkte hovedsakelig etter forfattar Dyregrov – ho har mellom anna vert med å skrive Boka «barn som pårørande»</i>	1	1	<i>A pilot study of a low-threshold, low-intensity cognitive behavioral intervention for traumatized adolescents</i>

Vedlegg 2

PICO - modell

P – patient/problem		I – Intervention	C – comparison	O - outcome
Children living with parental cancer Søkeord: -children as next of kin -parental cancer -nurse -cancer -barn som pårørende -mental health		Psykisk helse		Livskvalitet hos familiar og ungdom som pårørende Angstproblematikk Depresjon Endring av adferd Endring av skuleprestasjoner Helsearbeiders erfaringer Foreldres erfaringar

Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

Predefinert informasjon

Startdato:	14-06-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	15-06-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave i sykepleie		
SIS-kode:	203 SK152 1 O 2020 VÅR		
Intern sensor:	Sissel Hjelle Øygard		

Deltaker

Navn:	Frida Reme Barnung
Kandidatnr.:	358
HVL-id:	239885@hul.no

Informasjon fra deltaker

Sideantall *:	28	Egenerklæring *:	Ja
Antall ord *:	7226	Jeg bekrefter innlevering til biblioteket *:	Ja
Sett hake dersom besvarelsen kan brukes som eksempel i undervisning?:	Nei	Jeg bekrefter oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:	
Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på vitnemålet mitt *:	Ja		

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei