



# Høgskulen på Vestlandet

## Bacheloroppgave

BSO321

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	09-02-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	23-05-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave		
<b>SIS-kode:</b>	203 BSO321 1 H 2019 VÅR		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 348

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9969

**Egenerklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja  
registrert oppgavetittelen  
på norsk og engelsk i  
StudentWeb og vet at  
denne vil stå på  
vitnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven min \*

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? \*

Nei

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

Nei



Høgskulen  
på Vestlandet

# BACHELOROPPGAVE

Se meg slik jeg er: barn som pårørende  
når en forelder har kreft

See me as I am: children as next of kin to  
a parent with cancer

**Kandidatnummer 348**

Bachelor i sosialt arbeid

Fakultet for helse- og sosialvitenskap/Institutt for velferd og  
deltaking

Antall ord: 9969

23. mai 2019

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle

kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

## Abstract

The purpose of this bachelor's thesis is to examine how children are impacted by parental cancer, and which conditions should be present in order to help children's coping with the situation. It has been reported that every year, approximately 3.500 children under the age of 18, experience that a parent gets diagnosed with cancer. Following research question has been chosen: *"How are children affected by being next of kin to a parent with cancer, and which factors can contribute to coping with the situation?"*. The method used for this research was literature study, where searches have been conducted in relevant databases with specific keywords. In addition to research papers, this assignment is also based on theory about crisis, bereavement, social ecology and coping. Antonovsky and Lazarus and Folkman's understanding of coping has been utilised, as well as theory about resilience and empowerment. When a parent has cancer, it brings uncertainty to a family, and can change the family's functioning. Children's need for information and a supportive network with family, friends, professionals and support services, are a few factors which can contribute to children's coping. It is also important to make room for children's perspective, "the person in the situation", when working with children, as the children professionals meet are individuals.

**Keywords:** children as next of kin, parental cancer, coping, impact, children to impaired parents

## Forord

Året var 2011. Jeg får en beskjed som forandret livet mitt slik jeg kjente det da. «*Moren din har kreft, og prognosen er ikke god. Er hun heldig, kan hun leve i ett år.*» Denne beskjeden får jeg en kald vinterdag i februar. Jeg var 14 år.

Alt settes i gang nesten samtidig, fra alle vinkler; cellegiftbehandling, NAV, hjemmesykepleie, fastlegen blir kontaktet. Innimellom kommer noe barneansvarlig personell. En sosialkonsulent dukker opp og forsvinner igjen. Det var kaotisk, også skolemessig og sosialt – det var nesten ingen kontinuitet i arbeidet. I et landskap av fullstendig kaos, får jeg høre, gang på gang, at «barn skal få lov å være barn», at jeg burde strebe etter en normal hverdag så mye som mulig. Skjerme meg fra det vonde. Barnet skal ikke behøve å vite alt dette. Det er for tungt for deg. Du er jo bare et barn. Barn skal få lov å være barn.

Samtidig forventet familien min at jeg skulle delta, stille opp, bli moden og ta ansvar under denne perioden. Jeg kunne ikke slappe av, før jeg visste at det praktiske var ordnet. Brått ble jeg voksen. Med slike motstridende forventninger, og i et system hvor jeg ikke følte meg sett, hvordan skal jeg kunne være meg? Hvordan skal jeg kunne slappe av, «være et barn», være meg – hvis ingen hjalp meg? Hvis ingen forsto? Jeg trengte noen som forsto meg – noen som så meg.

Det tok lang tid før jeg møtte noen som forsto. Denne ene personen – det var nok. Jeg trengte bare en person som var der for meg. Bare én person som virkelig så meg. Så meg slik jeg var.

## Innholdsfortegnelse

1. Innledning .....	5
1.1 Problemstilling og presisering .....	6
1.2 Førforståelse/egenerfaring .....	7
1.3 Oppgavens oppbygning .....	7
2. Metode .....	8
2.1 Litteratursøk .....	8
2.2 Kildekritikk .....	9
3. Barn som pårørende ved kreftsykdom .....	11
3.1 Barnets påkjenninger .....	11
3.2 Aktuelt lovverk .....	12
4. Teori.....	13
4.1 Krise .....	13
4.2 Sorg.....	14
4.2.1 Sorgreaksjoner.....	15
4.2.2 Toprosessmodellen for bearbeiding av sorg .....	15
4.3 Bronfenbrenners sosioøkologiske modell .....	16
4.4 Mestring .....	17
4.4.1 Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori.....	17
4.4.2 Antonovsky og opplevelse av sammenheng .....	18
4.4.3 Barnas mestringsstrategier .....	18
4.4.4 Empowerment.....	19
4.4.5 Risiko- og beskyttelsesfaktorer .....	20
4.4.6 Resiliens.....	20
4.4.7 Barnets informasjonsbehov .....	21
5. Drøfting.....	21
5.1 Endret familiedynamikk.....	21
5.2 Å leve i krise.....	23
5.3 Betydningen av sosial støtte .....	25
5.4 Det barn ikke vet, har de vondt av .....	27
5.5 Hjelpetjenesters tilgjengelighet .....	28
5.6 Barnets perspektiv.....	30
6. Oppsummering.....	31
Referanseliste.....	32

## 1. Innledning

Syse, Aas og Loge (2012) rapporterer at nærmere 34.000 barn og unge i Norge har eller hatt en forelder med kreft, og at ca. 3500 barn under 18 år opplever hvert år at en forelder får kreft. Det er likevel vanskelig å anslå antall barn som er pårørende ved kreftsykdom til enhver tid, da den syke forelder gjerne mottar behandling i kommunen og registreres ikke sentralt (Bergem, 2018, s. 16-17). Framover er det også et mål at pasienter skal motta mest mulig hjelp i kommunen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7). Disse tallene gir kun en pekepinn på totalantallet av barn som er pårørende ved kreftsykdom.

Helsepersonelloven §10a hjemler helsepersonellens plikt til å ivareta mindreårige barn som pårørende til foreldre. Paragrafen ble utvidet i 2018 til også å omfatte pårørende til søsken. Til tross for at lovparagrafen er snart ti år gammel, er barn som pårørende et relativt nytt fagområde (Haugland, Trondsen, Gjesdahl & Bugge, 2015, s. 16). Temaet er blitt satt på den politiske dagsorden, og i nasjonal kreftsstrategi for 2018-2022 er det egne mål tilknyttet barn som pårørende. I tillegg er det også utviklet en pårørendeveileder, med eget kapittel om pårørendebarn (Helsedirektoratet, 2017). Det har blitt satt søkelys på temaet i nyere tid, og det vil det sannsynligvis fortsettes med. Antall krefttilfeller vil øke fram mot 2030, ettersom mennesker lever lenger (Johannesen, u.å.), samtidig som flere velger å få barn i høyere alder – dermed vil også antall krefttilfeller øke, som påvirker barn.

Sosialt arbeid foregår på individ-, gruppe- og samfunnsnivå, og arbeidet rettes mot problemer som oppstår mellom individ og samfunn eller grupper og samfunn (Berg, Ellingsen, Levin & Kleppe, 2015, s. 19). Et grunnleggende prinsipp er å se og arbeide med enkeltmennesker ut ifra den sammenheng vedkommende befinner seg i – såkalt *personen i situasjonen* (Berg et al., 2015, s. 19). Således vil det være sentralt for problemforståelsen hvordan klienten definerer problemet sitt, sett fra vedkommende sitt ståsted, basert på opplevelse, ressurser og begrensninger (Kleppe, 2015, s. 134). Rammepåplanen for sosionomutdanningen påpeker at sosialt arbeid rettes mot mennesker i en utsatt og/eller marginal posisjon, og at sosionomen skal bidra til å fremme menneskers evne og muligheter til å mestre sine livsoppgaver (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005, s. 14). En vil anta at både kreftrammede og pårørende befinner seg i utsatte posisjoner. Begge kan ha

behov for oppfølging og bistand i varierende grad under sykdomsperioden, slik at de kan være bedre rustet i møte med disse utfordringene. Også ifølge sine yrkesetiske retningslinjer under *omsorg og nestekjærlighet* har sosionomen et særegent ansvar for å bistå dem som ikke kan ivareta egne behov og interesser (Fellesorganisasjonen, 2015, s. 6-7).

Pårørende barn er en sårbar part i denne sammenheng, og bør fanges opp.

Sist, men ikke minst, vil jeg påpeke at det i løpet av min 3-årige utdanning har vært lite fokus på dette tema. Det hevdes at flere helse- og sosialfaglige utdanninger bør ha undervisning om tematikken, og på den måten skape et kunnskapsløft (Haugland et al., 2015, s. 16).

Sosionomen kan treffe barn som pårørende på flere arenaer av sin virksomhet: sykehus, ulike hjelpetjenester for målgruppen, på skolen eller ungdomsarbeid. Det er derfor fornuftig at sosionomen har kunnskap om barnas situasjon og reaksjoner, slik at de kan bli ivaretatt best mulig.

### 1.1 Problemstilling og presisering

Jeg valgte følgende problemstilling:

*«Hvordan kan barn bli påvirket av å være pårørende til en forelder med kreft, og hvilke faktorer kan bidra til mestring av situasjonen?».*

Arbeidet skal undersøke kreftsykdommens påvirkning på barn – deres reaksjoner på å være pårørende, samt hvilke faktorer som kan være vesentlige til å fremme mestring. Med *barn* menes alle under 18 år. *Pårørende* sikter til dem barnet er nært beslektet med og barn av – uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Jeg velger å ikke avgrense til type kreft eller prognose, da forskningen jeg anvender ikke tar hensyn til det. Å være pårørende ved kreftsykdom innebærer usikkerhet, omveltninger i familien og muligheten for tap – at den kreftrammede kan dø. Det er her mestring kommer inn; hvilke forutsetninger som kan bidra til at barn kan mestre en uforutsigbar situasjon som pårørende.



## 1.2 Førforståelse/egenerfaring

Dalland (2017, s. 58) understreker at en skal være bevisst egen førforståelse i forskningsarbeid, og denne må klargjøres. Førforståelsen gjør mennesker i stand til å forstå noe; den har mennesker med seg i enhver situasjon de står overfor og danner «bakgrunnsteppe» i møtet med disse situasjonene. Thomassen (2006, s. 86) beskriver førforståelse som «Det er bare på bakgrunn av en forståelse vi allerede har, at vi kan gripe en mening, også i det nye som møter oss.»

Historien i forordet er min egen historie. Jeg har selv vært pårørende ved kreftsykdom og senere etterlatt. Selv om det begynner å bli noen år siden hendelsene skjedde, påvirker det likevel førforståelsen min. Min førforståelse har skapt interesse for feltet, og er en av grunnene til valg av tema. Bakgrunnen min kan farge synet mitt på utvalget av forskning, problemstilling og drøfting. Jeg har likevel prøvd å forholde meg mest mulig objektiv, og tenkt at jeg kun kjenner min historie og mine erfaringer; andre opplever situasjonen annerledes. Samtidig er det også derfor temaet er interessant for meg: ettersom jeg kun kjenner min egen erfaring, er jeg nysgjerrig på hvordan fenomenet kan påvirke andre barn.

## 1.3 Oppgavens oppbygning

Oppgaven består av innledning, metode, teori, drøfting og oppsummering. I metodekapittelet redegjøres for valg av metode, litteratursøk og kildekritikk. Det introduseres relevant teori, hvor jeg først tar for meg fenomenet barn som pårørende ved kreftsykdom – deretter krise, sorg, Bronfenbrenners sosioøkologisk modell og mestring. Videre skal jeg drøfte problemstillingen på bakgrunn av teori og aktuell forskning i hvert sitt delkapittel, før jeg runder av med en kort oppsummering.

## 2. Metode

Ifølge Dalland (2017, s. 61) beskriver metoden retningslinjer for hvordan data innsamles; hvilke framgangsmåter som skal tas i bruk, og problemstillingen bestemmer valg av metode. Denne oppgaven bygger på litteraturbasert metode – det vil si at den baseres på allerede eksisterende teori og empiri. En ulempe ved litteraturbasert metode er at den bygger på andres funn; en må dermed stole på andres tolkninger og resultater. Fordelen er at en kan kombinere kunnskap fra flere kilder. Både kvantitative og kvalitative data brukes i oppgaven. Kvantitative data er målbare data som kan tallfestes, og kvalitative data er ikke-tallfestbare og sikter til å fange opp det som uttrykkes i «tekst eller verbale utsagn» (Halvorsen, 2002, s. 101). Jeg valgte begge formene ettersom det får fram flere sider ved et fenomen, hvor det kvalitative går i dybden gjennom å skildre opplevelser, mens det kvantitative kan vise mengde og forekomst.

### 2.1 Litteratursøk

Litteratursøk betegnes som det første steget ved kildekritikk (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152). I søket etter litteratur har jeg benyttet meg av Oria og HVL sitt bibliotek. Bøkene i oppgaven er hentet fra pensumlitteratur, eller gjennom Oria ved søkeordene *barn pårørende kreft, sorg, salutogenese og mestring*. «Snøballmetoden» ble også anvendt, hvor jeg fant fram til kilder gjennom litteraturlisten til bøker eller artikler, slik ble eksempelvis Dyregrov og Dyregrov (2011) funnet. Jeg ble dessuten anbefalt litteratur i forbindelse med hurtigveiledning, som Lazarus og Folkman, Antonovsky og Cullberg.

For å supplere med engelspråklig litteratur prøvde jeg innledningsvis å foreta et pyramidesøk, men det ga ikke resultater. Etterpå søkte jeg etter litteratur i databasene Oria, CINAHL, MEDLINE og Epistemonikos. Søkeord jeg tok i bruk var deriblant *parental cancer AND children AND coping OR parental cancer AND adolescent\* AND coping, parental cancer AND coping, parental cancer AND distress, parental cancer AND child\* AND coping, parental cancer AND anticipatory grief*. Søkene omfattet fagfelleverderte artikler på engelsk fra de siste ti år. I tillegg foretok jeg også et søk på Helsedirektoratets nettside med søkeordene *barn som pårørende*, og fant rundskrivet til helsepersonelloven og Ruud et al. (2015). Totalt endte jeg opp med 14 artikler, som jeg skulle vurdere videre.

## 2.2 Kildekritikk

Det andre steget ved kildekritikk er å redegjøre for litteraturen som anvendes i oppgaven (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152). Hvordan og hvorfor litteraturen ble valgt ut, er sentralt, da kildene bestemmer hvorvidt en oppgave er trolig og faglig (Dalland & Trygstad, 2017, s. 152). I utvalget av forskningsartikler valgte jeg både kvantitative og kvalitative studier, da de kan belyse fenomenet barn som pårørende ved kreftsykdom ut ifra flere perspektiver. Jeg ekskluderte norsk forskning datert før 2010, ettersom helsepersonelloven §10a trådte i kraft da, i tillegg til at forskning før den tid ansees som eldre. Både Ruud et al. (2015) og Dyregrov og Dyregrov (2011) ble publisert etter 2010. Til tross for at begge forskningsrapportene er primærstudier, og dermed er rangert lavt i kunnskapspyramiden (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinar, 2012, s. 45), anser jeg likevel forskningene som relevante bidrag til å belyse problemstillingen, med interessante funn. Førstnevnte er en tverrsnittstudie med 534 familier, og med spørreskjema besvart av 246 barn og unge, mens sistnevnte bygger på 37 barn og unge som besvarte spørreskjema, og 29 som ble intervjuet. Datamaterialene fra studiene er store nok til teoretisk generalisering. Ruud et al. (2015, s. 9) bemerker at de trolig presenterer et for positivt bilde av familiene og helseforetakene, da studien bruker et ikke-tilfeldig utvalg fra de tre tjenestene (somatikk, psykisk helsevern og tverrfaglig rusbehandling), hvor familier med alvorlig sykdom er underrepresentert.

Faccio, Ferrari og Pravettoni (2018) og Morris, Martini og Preen (2016) er systematiske oversikter, såkalte sekundærstudier, som bygger på data fra eksisterende primærstudier, hvor disse analyseres på nytt og vurderes kritisk (Dalland & Trygstad, 2017, s. 163). Disse studiene bygger på henholdsvis 26 og 49 studier fra perioden 1990-2017 og 2000-2015, er nyere datert forskning og ble hentet fra fagfellevurderte tidsskrifter. Begge har redegjort for hvordan de fant fram til kildene deres, som framstår pålitelig, og har et klart formål om å tilføye ny, oppdatert kunnskap på området eller å utvikle tjenester rettet mot mestring hos barn som pårørende. Studiene har ni kilder til felles, ettersom periodene datamaterialet er innhentet i, overlapper. Til tross for det, er ikke alle resultatene fra de to systematiske oversiktene helt like, siden de delvis belyser to forskjellige temaer; kun to hovedtema er like – henholdsvis mestringsstrategier og foreldres påvirkning. Det at studiene har noen like resultater, kan være en trygghet ettersom flere har kommet fram til samme resultater – det

forsterker gyldigheten av resultatene. At resultatene ikke er helt like, viser gjerne nyanser innenfor området og ikke minst at studiene hadde ulike formål, men kan også skyldes varierende tolkning av resultatene. Begge studiene påpeker at det er stor heterogenitet i datamaterialet. Morris, Martini og Preen (2016) bemerker at det er vanskelig å generalisere grunnet dette. Det belyser gjerne også at enhver situasjon er ulik og at det er viktig å møte personen i situasjonen (Levin, 2015, s. 39).

Ved litteratur i bokform brukte jeg også litteratur eldre enn 10 år, blant annet Antonovsky (2012), Cullberg (2007) og Lazarus og Folkman (1984), som har bidratt med relevant teori. De er alle opprinnelig publisert i perioden 1975-1987, men teoriene ansees som fortsatt relevante i dag og regnes som klassikere. Det brukes oversatte versjoner av Antonovsky og Cullberg, derav nyere årstall. Jeg har også anvendt pensumlitteratur som Hutchinson og Oltedal (2003), Ellingsen, Levin, Berg og Kleppe (2015), Kvello (2015) og Stroebe og Schut (2010). De to første er sentrale bøker som ble brukt gjennomgående i studiet, og inneholder relevant teori for sosialt arbeid. Kvello (2015) ble brukt i barnevernsfaget og handler om barn i risiko. Stroebe og Schut (2010) introduserer en sorgmodell, som ansees som den ledende sorgmodellen i dag, og er blitt referert til av flere forfattere i faglitteraturen.

Til teori om sorg har jeg brukt bøker fra Atle Dyregrov og/eller Kari Dyregrov, som begge er anerkjente forskere innen sorg, krise, barn og tapsopplevelser. Bugge og Røkholt (2009) er skrevet av fagpersonell ved Enhet for sorgstøtte på Akershus universitetssykehus. Innholdet i bøkene av Haugland, Ytterhus og Dyregrov (2012) og Haugland, Bugge, Trondsen og Gjesdahl (2015) er utviklet i samarbeid med BarnsBeste, Nasjonalt kompetansenettverk for barn som pårørende, og skrevet av fagfolk innenfor området. Bergem (2018) skriver også om barn som pårørende, og har lang erfaring som psykiater.

### 3. Barn som pårørende ved kreftsykdom

#### 3.1 Barnets påkjenninger

En kreftdiagnose hos en forelder medfører en rekke belastninger for barn, og de kan derfor ha særlig behov for hjelp og støtte fra helsetjenester (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 38). Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 32) skriver at barn opplevde kreftdiagnosen som at «lynet slo ned» – det kom som et stort sjokk. Videre skildrer barna som ble intervjuet at de mistet tryggheten. Kreftdiagnosen førte til mye usikkerhet – omkring den syke, behandlingen og ikke minst egen framtid (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 33). Barna påvirkes av den syke forelderens, og familiesamspillet kan endre seg som følge av kreftdiagnosen. Dyregrov (2012, s. 50) hevder at roller og oppgaver mellom foreldre og barn kan fort snus ved sykdom. For eksempel kan noen oppleve å ta på seg foreldreoppgaver, såkalt *parentifisering* (Bunkholdt & Kvaran, 2015, s. 139). Barn tenker kanskje på utfallet av forelderens sykdom, og opplever både sosiale og eksistensielle utfordringer i kjølvannet av sykdommen (Dyregrov, 2012, s. 48). Barnas tanker og reaksjoner kan veksle gjennom sykdomsforløpet, hvor opp- og nedturene gjerne følger forandringene i forelderens sykdom (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 41).

De påkjenningene barna kan oppleve deles inn i internaliserende og eksternaliserende problemer. Internaliserende problemer er eksempelvis angst, redsel, depresjon eller skyldfølelse, mens eksternaliserende problemer kan være barns engstelse som vises gjennom aggresjon, impulsivitet eller problematisk atferd (Faccio, Ferrari & Pravettoni, 2018, s. 2). I studiene Faccio et al. (2018) evaluerte, viser 11 studier til økte emosjonelle og/eller atferdsproblemer når barn har en syk forelder. Fysiske forandringer hos forelderens som følge av kreftsykdommen, som hårtap eller forfall, kunne også føre til økt bekymring og virket skremmende (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 42; Morris, Martini & Preen, 2016, s. 3236). Ifølge Morris et al. (2016, s. 3236) kan redusert selvfølelse være en reaksjon på situasjonen. Ruud et al. (2015, s. 75) undersøkte livskvalitet blant barn som pårørende, og sammenlignet den med et utvalg barn med friske foreldre. Resultatene deres viser lite forskjell mellom pårørendebarn og «normale» barn. De understreker likevel at barn rapporterer om større psykiske vansker enn det foreldre og lærere oppgir (Ruud et al., 2015, s. 82).

Bergem (2018, s. 17) beskriver barn som pårørende som en gruppe med økt sårbarhet, og tolker det som positivt at denne gruppen får mer oppmerksomhet, da det vil medføre flere lovfestede rettigheter. Samtidig påpekes det at ensidig fokus på barnets sårbarhet kan føre til at ressurser og resiliens hos barnet blir oversett (Trondsen & Ytterhus, 2017, referert i Bergem, 2018, s. 18). Barn kan også oppleve personlige endringer som følge av forelderens sykdom, for eksempel at de får et annet perspektiv på livet og at de blir brått voksne (Dyregrov, 2012, s. 59). Morris et al. (2016, s. 3247) rapporterer at kreftsykdommen kan føre til bedre samhold i familien, at barna verdsetter livet mer, og at de får bedre forståelse av egne evner.

### 3.2 Aktuelt lovverk

Helsepersonelloven §10a (1999) regulerer helsepersonellens plikt overfor barn som pårørende. Ifølge 1. ledd gjelder plikten til å dekke barnets informasjonsbehov og nødvendig oppfølging, når barnet er pårørende ved psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. 3. ledd tar for seg eksempler på tiltak for å ivareta barnets behov. Paragrafens formål er at det skal igangsettes tiltak slik at barn og foreldre kan mestre situasjonen og forebygge problemer (Helsedirektoratet, 2018). Begrepet «barn» tolkes her vidt, og omfatter alle under 18 år, uavhengig av formalisert omsorgssituasjon.

Helsepersonellens plikt inntreder idet en pasient har en av tilstandene i 1. ledd, og vil i hovedsak gjelde under behandling (Helsedirektoratet, 2018). Det skal avklares om pasienten har mindreårige barn, hva barna har behov for og hvordan deres interesser kan ivaretas. Sentralt ligger avgjørelsen om forelderens helsetilstand er av slik art at den går utover barnet – at barnet «får mestringsproblemer eller opplever frykt» (Helsedirektoratet, 2018).

Helsepersonell skal prate med pasienten vedrørende barnets behov, for eksempel om det er behov for mer oppfølging, og om barnet trenger informasjon om egen situasjon og om forelderens helsetilstand (Helsedirektoratet, 2017). Barnet kan tilbys samtale med helsepersonell, dersom samtykke foreligger.

Hpl. §10a må sees i sammenheng med spesialisthelsetjenesteloven §3-7a (1999) om barneansvarlig personell. Spesialisthelsetjenesten er lovpålagt til å ivareta og koordinere barn som pårørende, og bistå pasienter med hjelp til å mestre foreldrerollen

(Helsedirektoratet, 2013, s. 38). Det bemerkes at kommuner ikke har samme lovpålagt plikt, og må selv legge til rette for hvordan de skal møte barn som pårørende (Sørlandet sykehus, 2018).

## 4. Teori

### 4.1 Krise

Når barn og familier havner i en situasjon hvor noen i familien lever med alvorlig sykdom, kan det oppleves som å leve i en langvarig krisesituasjon (Bergem, 2018, s. 111). Cullberg (2007, s. 14) definerer krise som at en har kommet i en livssituasjon, «hvor våre tidligere erfaringer og innlærte reaksjoner ikke er tilstrekkelig til å forstå og beherske den aktuelle situasjonen.» En krisetilstand kan påvirkes av situasjonen som utløste den og hvilken betydning krisen har. I tillegg kan den aktuelle livsperioden krisen oppstår i, være med å avgjøre hvordan og hvorvidt en reagerer, da noen perioder regnes som mer sårbare enn andre (Cullberg, 2007, s. 14-16). Eksempelvis kan ungdomsperioden være en sårbar periode, siden ungdommer gjennomgår en rekke fysiske og psykiske forandringer, og kjenner trang til løsrivelse (Faccio et al., 2018, s. 8). Hvordan den sosiale situasjonen er, som familiesituasjonen til den kriserammede, vil også være av betydning (Cullberg, 2007, s. 16).

Cullberg (2007, s. 15) deler kriser inn i to kategorier. *Traumatiske kriser* som er «plutselige og uventede vanskelige ytre påkjenninger», som brått dødsfall, plutselig oppsigelse – eller i dette tilfellet – at en forelder blir alvorlig syk, og *livskriser* som sentreres rundt overganger i livet, for eksempel å bli forelder eller å bli pensjonert. Det er traumatiske kriser som skal være i fokus herunder. Traumatiske kriser karakteriseres gjennom sjokket krisen forårsaker, og hvordan det oppleves for den som gjennomgår krisen (Cullberg, 2007, s. 108). Å stå i en krise kan oppleves som vanskelig; en føler seg gjerne alene, forlatt og i kaos. Samtidig vil en krise oppleves ulikt fra person til person – derav vil graden den rammer også variere. Krisens forløp har fire faser; *sjokkfasen*, *reaksjonsfasen*, *bearbeidingsfasen* og *nyorienteringsfasen* (Cullberg, 2007, s. 129). Fasene er ment til å illustrere, og er ikke en fast modell. Cullberg (2007, s. 129) presiserer at i praksis er det ikke like tydelige skiller; noen opplever ikke alle fasene, mens andre opplever fasene innvevd i hverandre.

*Sjokkfasen* illustreres som kortvarig; det er i denne perioden en ikke klarer å ta innover seg det som har hendt enda, og på utsiden framstår en gjerne rolig, mens innvendig er det kaos. På dette stadiet er det ikke unormalt å reagere med forsvarsmekanismer, som er psykiske reaksjoner som oppstår for å redusere opplevelser (Cullberg, 2007, s. 132). Eksempler på forsvarsmekanismer er fornektning, rasjonalisering – å redusere trusler med fornuftige argumenter, eller projisering av ansvar – som å legge skylden på sykehuset, fordi de ikke oppdaget kreftsykdommen tidligere. *Reaksjonsfasen* begynner idet den kriserammede tvinges til å møte situasjonen. Vedkommende forsøker kanskje å finne mening i kaoset (Cullberg, 2007, s. 131). Sorgreaksjoner, opplevelse av kaos og meningsløshet, fortvilelse og aggresjon er normale følelser i disse fasene (Cullberg, 2007, s. 136-137). Med tiden blir det lettere å gi slipp på forsvarsmekanismer, gjenoppta tidligere aktiviteter og å være åpen for nye erfaringer; en ser mot framtiden – dette er *bearbeidingsfasen* (Cullberg, 2007, s. 139). *Nyorienteringsfasen* beskrives som siste fase, og har ikke en fast avslutning. Vedkommende lever videre – krisen og tilhørende påkjenninger blir en erfaring i livet. Samtidig hender det at minner dukker opp, og en kan kjenne på savn eller smerte (Cullberg, 2007, s. 140).

## 4.2 Sorg

«Sorg er ordet vi bruker om det at vi mennesker sørger når vi opplever betydningsfulle tap.» (Sandvik, Røkholt, Bugge & Sandanger, 2018, s. 11). Det innebærer de tanker, emosjoner, handlinger, fysiske reaksjoner og relasjoner som følger av tapet. Hvordan sorgen oppleves, varierer fra person og situasjon, eksempelvis om det er et brått dødsfall eller etter lengre tid med sykdom; om en har hatt farvel eller ikke. For mange er sorgreaksjonene sammensatte (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 11). Barn forteller at de tenker mye på døden gjennom sykdomsprosessen, og opplever sorg fordi døden kan nærme seg (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 43). For disse barna handler ikke nødvendigvis sorgen om perioden i kjølvannet av et eventuelt dødsfall. Noen opplever også sorg i forbindelse med forelderens sykdom – at livet og familien, slik det var, er forandret. Det knyttes sorg til at mor eller far mister funksjon, og barna ser dem forfalle. Den sorgen barna opplever mens forelderen fortsatt lever, er kompleks, ettersom den kan omfatte savnet etter å leve et normalt liv, savn etter forelderen slik han eller hun var før sykdommen, eller det å være vekke fra forelderen når vedkommende er på sykehus. Ikke minst knyttes sorgen til frykten for at den syke kan dø (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 43).



Barn kan begynne å tenke på «hva skjer med meg hvis mor/far dør?» (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 33). Informantene til Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 32), som hadde gjennomsnittsalder 14 år, opplevde ordet *kreft* som synonymt med *død*. Det kan henge sammen med hvilke assosiasjoner barn har med sykdommen, og ikke nødvendigvis ut ifra forelderens prognose. Hvordan barn oppfatter død, vil utvikles parallelt med deres modenhet og alder. Fra fem til ti år begynner barnet å få forståelse for at død er endelig, og «at alle livsfunksjoner opphører» (Dyregrov, 2006, s. 18).

#### 4.2.1 Sorgreaksjoner

En sorg som «tas på forskudd» kalles *ventesorg*. Ventesorg brukes om sorgen som oppstår når en pasient eller pårørende venter på dødsfallet. Det er en normal sorgreaksjon når en vet at noen skal dø, men tidspunktet er uvisst – noe som gjerne fører til engstelse og uro (Pedersen, 2011). Om barn som pårørende opplever ventesorg, vil selvfølgelig avhenge av prognosen på forelderens kreftsykdom. Andre sorgreaksjoner kan være angst, som gjerne er den mest vanlige, sterke minner som brenner seg fast, eksempelvis når de får beskjeden om at mor eller far har kreft, søvnvansker, savn og skolevansker. Skolevansker kan være resultat av dårligere oppmerksomhet og konsentrasjonsevne, fordi barnet grubler og engster seg (Dyregrov, 2006). Sorgreaksjoner kan også være reaksjoner på krise. Barn kan oppleve redsel for at de selv eller et annet familiemedlem også skal bli syke, kroppslige reaksjoner som uro, sinne og aggresjon, lavere toleranse for å bli sint eller lei seg, skam over familien som er annerledes enn andre familier og ambivalente følelser overfor situasjonen (Bugge & Røkholt, 2009).

#### 4.2.2 Toprosessmodellen for bearbeiding av sorg

Ifølge Dyregrov og Dyregrov (2017, s. 50) er pendling mellom tapsorientering og nyorientering den ledende forståelse for hvordan sorg kan mestres. Toprosessmodellen til Stroebe og Schut (2010) beskriver en slik pendling. *Tapsorientering* refererer til det å være i sorgen, å dvele ved den, benektelse og å holde fast på relasjonen til den eller det som er borte. *Nyorientering* handler om å prøve å orientere seg i livet på nytt; gjøre endringer i livet, ta et «friminutt» fra sorgen og å gå inn i nye roller og samspill (Stroebe & Schut, 2010, s. 277). Toprosessmodellen er en dynamisk modell, som illustrerer virkeligheten mer, og skiller

seg ut fra tidligere fasemodeller. Ved å veksle mellom tapsorientering og nyorientering, er det mulig å mestre sorg på en konstruktiv måte (Stroebe & Schut, 2010, s. 279). I praksis kan det bety at den sørgende bytter mellom å minnes og snakke om den døde, eller gråter, og siden distanserer seg fra sorgen gjennom å ta et «friminutt» eller å prøve å møte utfordringer i det nye, forandrede livet (Dyregrov & Dyregrov, 2017, s. 51).

#### 4.3 Bronfenbrenners sosioøkologiske modell

Bronfenbrenners sosioøkologiske modell ser på systemer og hvordan endringer i et system påvirker et annet. Jeg har valgt å benytte teorien til å belyse problemstillingen, da den kan illustrere hvordan en forelders sykdom påvirker familien, og hvordan andre systemer påvirker dem igjen. For eksempel framkommer det i Ruud et al. (2015) og Dyregrov og Dyregrov (2011) at barn tar på seg flere omsorgsoppgaver hjemme, når en forelder er alvorlig syk.

Sentralt i denne modellen er at samfunnet består av ulike systemer, som har gjensidig påvirkning på hverandre (Hutchinson & Oltedal, 2003, s. 209). Det er *mikrosystemet* som oppstår i ansikt-til-ansikt-relasjoner, for eksempel familien, venner eller skolen (Hutchinson & Oltedal, 2003, s. 192). *Mesosystemet*, som er forholdet mellom to eller flere mikrosituasjoner, eksempelvis mellom familien og skolen. *Eksosystemet* er situasjoner som har innvirkning på et individ, uten at individet nødvendigvis er tilstede i situasjonen selv. Dersom en jobbsituasjon ikke tar hensyn til en vanskelig hjemmesituasjon, kan det føre til at vedkommende får mindre overskudd, som igjen resulterer i konflikter på hjemmebane. Ulike tjenester og hjelpetjenester ligger også i eksosystemet. Ytterst ligger *makrosystemet*, med blant annet politiske strukturer, kultur, verdier, tradisjoner og økonomi (Hutchinson & Oltedal, 2003, s. 192). Systemene samhandler med hverandre, og informasjon og handling flyter mellom systemene. Ved å studere slike samhandlinger, kan en åpne opp for bedre forståelse for hvordan de ulike systemene påvirker hverandre (Payne, 2014, s. 185).

## 4.4 Mestring

### 4.4.1 Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori

Lazarus og Folkman (1984, s. 141) definerer mestring som «constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.» En av de viktigste forutsetningene for denne forståelsen, er at mestring er en prosess som foregår i interaksjon mellom individ og miljø (Lazarus & Folkman, 1984, s. 141).

Modellen vektlegger individets subjektive opplevelser og vurderinger av et fenomen. Således vil det være bestemmende for hvorvidt en situasjon oppleves som stressende eller ikke. Dette illustreres med kognitive vurderinger – første, andre og revurdering (Lazarus & Folkman, 1984, s. 53). *Den første vurderingen* er om en potensiell stressfaktor er irrelevant, en positiv hendelse eller en stressende hendelse. Når hendelsen vurderes som stressende, kan den deles i underkategorier; skade, trussel eller utfordring. *Den andre vurderingen* handler om hva som kan bli gjort med situasjonen. Her legges det opp til evaluering av hvilke mestringsstrategier som kan tas i bruk, hvilke virkninger de har, og ens egne ressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s. 53). Det beskrives to typer mestringsstrategier – problemfokuserte og emosjonsfokuserte mestringsstrategier. Problemfokuserte strategier har fokus på å definere problemet, finne alternative løsninger og vurdere hvilke løsninger som er mest lønnsomme. Men det dekker også mer enn bare problemløsning – det er en analyserende prosess, som kan resultere i strategier som brukes om ens indre også (Lazarus & Folkman, 1984, s. 152). Emosjonsfokuserte strategier kan være ulike kognitive prosesser som kan dempe stress gjennom unngåelse, distansering, selektiv oppmerksomhet eller å finne noe positivt i en negativ hendelse. Visse emosjonsfokuserte mestringsstrategier kan føre til en ny måte å tolke situasjonen på – slik kan ligne på det som kalles revurdering (Lazarus & Folkman, 1984, s. 150). *Revurdering* er å vurdere hendelsen på nytt som følge av endret eller ny informasjon. Denne vurderingen skiller seg fra andre vurderinger, fordi den baserer seg på resultatene av tidligere vurderinger. Et sentralt spørsmål her er om stresset har forandret seg, som følge av mestringsstrategier (Lazarus & Folkman, 1984, s. 53).

#### 4.4.2 Antonovsky og opplevelse av sammenheng

Antonovsky ser på helse som et kontinuum, med helse og uhelse på hver sin side, hvor han kaller bevegelse mot helse-enden av spektrumet for *salutogenese* (Antonovsky, 2012, s. 17). Det salutogene perspektivet retter søkelyset mot forskjellige faktorer som fremmer helse – disse faktorene fungerer ikke bare som buffere for uhelse, men kan også være helsebringende (Antonovsky, 2012, s. 30). Denne tankegangen førte til utviklingen av en teori som kunne fremme mestring, som oppsummeres under begrepet *opplevelse av sammenheng*. Opplevelse av sammenheng (OAS) består av tre komponenter: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 39). *Begripelighet* beskriver måten en indre eller ytre stimulus kan oppleves – om den er kognitivt forståelig og gir sammenheng, eller om den er kaotisk, uorganisert eller uforståelig. Antonovsky (2012, s. 40) hevder at personer som scorer høyt på begripelighet, forventer at stimulus som dukker opp i framtiden er forståelige, og selv de som kommer overraskende på, kan plasseres i sammenheng og forklares. *Håndterbarhet* handler om vedkommende har ressurser til rådighet for å klare seg mot utfordringer. Slike ressurser kan være både interne og eksterne, for eksempel at de ligger hos familien, en venn eller partner – som en stoler på og kan få støtte hos. Et høyt nivå av håndterbarhet fører i mindre grad til en opplevelse av å være offer for omstendighetene. Den siste komponenten er *meningsfullhet*; hvorvidt livet oppleves forståelig og meningsfullt, og at noen av utfordringene som dukker opp, er verd å engasjere seg i. Antonovsky (2012, s. 41) beskriver problemene som «utfordringer man tar på strak arm, og ikke belastninger man helst ville vært foruten.»

En sterk OAS forbindes med god helse, spesielt god psykisk helse. Det må likevel påpekes at OAS ikke regnes som en mestringsstrategi, men en mestringsressurs (Lindström & Eriksson, 2015, s. 46). OAS kan ansees som en egenskap ved en person, og er personens karakteristiske måte å forholde seg til stressende situasjoner på (Antonovsky, 2012, s. 169).

#### 4.4.3 Barnas mestringsstrategier

Både Morris et al. (2016) og Faccio et al. (2018) hevder at problemfokuserede mestringsstrategier førte til bedre psykisk helse for pårørende barn, da disse mestringsstrategiene fokuserer blant annet på aksept av situasjonen og å oppsøke støtte. Gode mestringsstrategier var distraksjon, å tilbringe tid med eller å hjelpe foreldre,

likemansstøtte og aksept av situasjonen (Morris et al., 2016, s. 3245). Videre rapporteres at emosjonsfokusede mestringsstrategier, som det å få bedre forståelse for egne følelser, i kombinasjon med problemfokusede mestringsstrategier førte til bedre fungering (Faccio et al., 2018, s. 5). Studiene poengterer likevel at slike mestringsstrategier trolig ikke viser hele bildet på strategiene barna anvender, og hvordan disse fungerer som buffere for stressende livssituasjoner (Faccio et al., 2018, s. 8).

Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 10) fant ut at barn og unge bruker mye distraksjons- eller avledningsstrategier og ulike aktivitetsformer. I tillegg var støtte fra øvrig familie, venner eller nettverk også viktig med hensyn til mestring. Blant annet ble utsagnet «Gjøre noe med det vanskelige» presentert for informantene, hvor 58% påpekte at det hjalp litt. Utsagnet ble ikke definert videre. Flere informanter opplevde at de ikke kunne gjøre mye for å endre situasjonen, og deres mestring ble konsentrert rundt håndtering av følelser og tilpasning (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 69). Ruud et al. (2015, s. 93) undersøkte barns følelse av kontroll over situasjonen. Noen barn opplevde situasjonen som utenfor deres kontroll – de kunne dermed ikke gjøre noe for å endre den. Disse hadde *ytre kontrollplassering*. Andre barn derimot mente de kunne påvirke situasjonen, og at det som skjer rundt dem er et resultat av egne handlinger – såkalt *indre kontrollplassering*. Førstnevnte assosieres med flere psykiske problemer, mens sistnevnte med bedre tilpasning og utfall. Det kan virke som at barn som ikke føler kontroll over situasjonen, havner i en avmaktssposisjon; de er i avmakt overfor det som skjer rundt dem (Ruud et al., 2015, s. 93-94), mens en indre kontrollplassering kan være en mestringsstrategi.

#### 4.4.4 Empowerment

Empowerment er et begrep som ofte knyttes opp mot avmakt, da det beskriver individer og grupper i avmaktssposisjoner og hvordan de kan komme seg ut av disse (Askheim, 2012). Det beskriver det å styrke den avmektige gjennom kunnskaps- og ferdighetsheving, og bedre ens selvbilde og selvtillit. Askheim (2012, s. 12) forklarer dette gjennom at mennesker ønsker «innflytelse, makt og kontroll» over sine liv – de ønsker autonomi. Således er dette i samsvar med Ellingsen og Skjefstads definisjon av empowerment; at folk kan oppleve mestring og innflytelse over livene deres gjennom å ta i bruk og mobilisere sine ressurser (Ellingsen &

Skjefstad, 2015, s. 104). Det handler om troen på at endringer kan skje, og å styrke ens krefter og engasjement for at slike endringer skal forekomme.

#### 4.4.5 Risiko- og beskyttelsesfaktorer

Risiko- og beskyttelsesfaktorer kan ansees som faktorer som enten bidra til eller hemmer mestring. Risikofaktorer sikter til «forhold som øker faren for at personer utvikler psykiske og/eller sosiale vansker.» (Kvello, 2015, s. 246). Det er antallet av risikofaktorer, heller enn typen, som har innvirkning på utfallet. I tillegg er også deres varighet og intensitet av betydning. Eksempler på risikofaktorer er om barnet har/har hatt psykiske vansker, framstår utrygt, har vansker med å etablere vennskap, om familien er sosialt isolert eller om omsorgspersonen har somatisk sykdom som gjør det vanskelig å ivareta omsorg av barnet (Kvello, 2015, s. 251-252).

Beskyttelsesfaktorer har en dempende effekt på risikofaktorer; de demper utviklingen av eventuelle vansker. Kvello (2015, s. 246) påpeker at begrepet *beskyttelsesfaktor* kun brukes i tilfellene de har en dempende effekt. Varighet, intensitet og antallet vil være av betydning. Beskyttelsesfaktorene bør være beskyttende overfor de typene risikofaktorer barnet utsettes for, og ha samme varighet og intensitet (Kvello, 2015, s. 256). Eksempler er om barnet fra ti-årsalderen er prososial og har positivt selvbilde, har jevnlig tilgang til voksne, har aldersadekvat eller god fungering på basalkompetanseområder og om foreldre er godt integrert i samfunnet gjennom jobb eller utdanning og sosialt nettverk (Kvello, 2015, s. 253).

#### 4.4.6 Resiliens

Noen ganger klarer mennesker seg godt, til tross for store belastninger i livet. Slik motstandsdyktighet blir kalt *resiliens* (Ellingsen & Kruke, 2015, s. 217). Kvello (2015, s. 242) hevder at resiliens er en konsekvens av individets beskyttelsesfaktorer, og handler om hvordan individet reagerer på stress og belastninger, og håndteringen av disse. Han understreker også at resiliens ikke bygger på en positiv innstilling alene, men på aktiv handling (Kvello, 2015, s. 242). Ifølge Werner og Smith (2001, referert i Ellingsen & Kruke, 2015, s. 217) kan faktorer som fører til resiliens inndeles i tre grupper; individuelle faktorer, eksempelvis intelligens eller personlighet, familiære faktorer, som felleskap og støtte, og tilgang til venner og sosialt nettverk som støtter.

#### 4.4.7 Barnets informasjonsbehov

Barn som pårørende skal sikres god oppfølging og veiledning, og informasjon om forelderens sykdom og prognose er essensielt (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7).

Informasjon blir løftet fram som et sentralt punkt i arbeidet med barn som pårørende, og kan være en vei til mestring. Ruud et al. (2015, s. 9) hevder at barn har et behov for å prate om sin situasjon og å få informasjon for å kunne forstå forelderens sykdom, men det er ikke alltid det blir innfridd i tilstrekkelig omfang. Informasjon er viktig, ettersom mangel på informasjon kan resultere i at barnet begynner å spekulere og bekymrer seg, gjerne fordi det legger skylden på forelderens sykdom hos seg, eller kun får med seg bruddstykker av informasjon (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s. 13). Morris et al. (2016, s. 3247) påpeker at mangel på informasjon, spesielt fra forelderens side, medfører dårligere psykisk helse for barn, og eksternaliserende problemer blant ungdom. Barnet bør derfor få informasjon og mulighet til å diskutere og stille spørsmål, slik at deres forestillinger korrigeres, noe som kan hjelpe deres opplevelse av bekreftelse og de kan sammen med fagfolk finne mestringsstrategier på situasjonen (Haugland et al., 2012, s. 13).

## 5. Drøfting

Herunder vil jeg drøfte problemstillingen med utgangspunkt i teorigrunnet i hver sitt delkapittel, henholdsvis *5.1 Endret familiedynamikk*, *5.2 Å leve i krise*, *5.3 Betydningen av sosial støtte*, *5.4 Det barn ikke vet, har de vondt av*, *5.5 Hjelpetjenesters tilgjengelighet og* *5.6 Barnets perspektiv*.

### 5.1 Endret familiedynamikk

Når en forelder blir alvorlig syk, kan familiedynamikken forandre seg som følge av sykdommen. Den syke forelder blir gjerne sykemeldt med tiden, har mindre kapasitet og er sannsynligvis ofte sliten, mens den friske forelder må stille opp mer og ta over den sykes oppgaver. Barn blir også dratt inn i det forandrede samspillet, og kan forventes av foreldrene til å avlaste familien. Det kan føre til at de tar på seg flere omsorgsoppgaver i hjemmet, samt gjør mer husarbeid (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 47; Ruud et al., 2015, s. 109). Ruud et al. (2015, s. 94) påpeker at 1/3 av barna som var informanter tok på seg

omsorgsoppgaver som skulle tilhørt helse- og omsorgstjenesten, for eksempel å gi personlig hjelp. Kun 8% av somatiske pasienter i rapporten mottok hjelp i hjemmet, til tross for stort behov (Ruud et al., 2015, s. 135). Her er det et udekket behov, som resten av familien må fylle. Situasjonen kan belyses ut ifra Bronfenbrenners sosioøkologiske modell, hvor ulike systemer påvirker hverandre (Hutchinson & Oltedal, 2003, s. 209). Her står barnet i sentrum, og barnets mikrosystem består av blant annet familien, mens ulike hjelpetjenester er en del av eksosystemet. En alvorlig sykdom er alene en stor forandring som vil berøre samspillet innad i familien og for barnet. Det i seg selv er gjerne nok til at familiefunksjoner endres, og at barnet må bidra mer hjemme. Likevel kan det tenkes at når hjelpeapparatet i tillegg ikke bistår med hjelp, der det faktisk er behov, vil det føre til desto større påkjenninger for familien, som igjen gir ringvirkninger for barnet. Kanskje vil det oppleves som mer belastende for familien, når de allerede befinner seg i en sårbar posisjon, og har ingen utenom familien til å hjelpe til. Barn kan føle på trang til å fylle gapet mellom behovet til den syke og hjelpen de får utenfra. Dersom det oppleves at helse- og omsorgstjenesten bistår familier i tilstrekkelig grad, kan det føre til endringer i mikrosystemet ved at det avlaster familier mer. Da hadde barna gjerne ikke trengt til å ta på seg for mange oppgaver i hjemmet.

Barn reagerer ulikt når de tar på seg flere oppgaver hjemme. Noen opplever oppgavene som tidkrevende og belastende; de ønsker mer hjelp fra ulike hjelpeinstanser, slik at de kan leve mest mulig normalt (Ruud et al., 2015, s. 109). Andre derimot synes det er godt å være involvert og aktiv, og opplever at det styrker familiesamholdet (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 47). *Parentifisering* brukes om barn som overtar foreldreoppgaver. Det skilles mellom *adaptiv parentifisering*; barn får større omsorgsoppgaver, men med støtte og hjelp for å fullføre dem, og *destruktiv parentifisering*; barn får ansvar for oppgaver som krever psykologisk modenhet som ikke er alderstilsvarende. De får emosjonelle oppdrag som å trøste, støtte eller gi råd til foreldre (Bunkholdt & Kvaran, 2015, s. 139). Destruktiv parentifisering kan være en risikofaktor, som kan hemme barna i å mestre situasjonen sin – de blir stilt overfor oppgaver de ikke har kapasitet til å fullføre. Halvparten av barna i undersøkelsen rapporterer at de til tider bidrar med emosjonell støtte til foreldre, og foreldrene selv kunne ikke gjengjelde samme støtte grunnet sykdom (Ruud et al., 2015, s. 102). Barn klarer gjerne ikke å bedømme hvorvidt de blir utsatt for destruktiv parentifisering



(Pårørendesenteret, u.å.), og en sosionom som arbeider med familien må være bevisst på dette. Det er viktig å bli kjent med hvordan den konkrete familien en møter fungerer, hvordan de enkelte familiemedlemmer blir påvirket av sykdom, og å kartlegge deres behov, slik at nødvendige tiltak kan igangsettes. Forhåpentligvis kan denne prosessen også føre til avlastning for barna.

Adaptiv parentifisering kan derimot være positivt for barnet, ved å fremme selvtillit, kompetanse og mestring, samt at barnet blir mer selvstendige (Bunkholdt & Kvaran, 2015, s. 139). Barnas bidrag i hjemmet må dermed ikke underkjennes; de trenger anerkjennelse for deres innsats overfor både den syke og familien (Bugge, Røkholt & Aamotsmo, 2015, s. 49). Når barn får oppgaver de mestrer, kan det gi dem evne til å takle andre vanskelige hendelser (Pårørendesenteret, u.å.), og kan være en beskyttelsesfaktor. På sikt kan det også føre til empowerment, dersom barnet bruker sine evner til å løse oppgaver, hever sin kompetanse og føler de bidrar i familien. Det igjen kan være en faktor som bidrar til resiliens, da barnet får mer tro på egne evner og får anerkjennelse.

## 5.2 Å leve i krise

En kreftsykdom som strekker seg over flere måneder eller år kan føre til en rekke påkjenninger for barn. Påkjenningene kan illustreres ved eksternaliserende og internaliserende problemer, som aggresjon, redsel eller bekymring (Faccio et al., 2018, s. 2). Det beskrives at de mest brukte mestringsmetodene blant barn, er ulike aktiviteter og distraksjon eller avledning (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 10). Sorgreaksjoner kan være reaksjoner på krise. I toprosessmodellen (Stroebe & Schut, 2010), som beskriver mestring av sorg ved pendling mellom tapsorientering og nyorientering, blir det å ta et «friminutt» fra sorgen og det vonde påpekt som en handling som tilhører nyorientering, og som kan føre til at mestring finner sted. Å ta avbrekk fra det som er vondt og etterstrebe en normal hverdag gjennom eksempelvis å drive med hobbyer eller tilbringe tid med venner, ansees som en viktig vei til å mestre situasjonen (Helsedirektoratet, 2017). Men det er ikke nødvendigvis lett for barn å ta pause; noen kjenner gjerne på skyldfølelse fordi de tillater seg å slappe av (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 50), eller det kan være vanskelig å ta et friminutt, dersom familien krever at de bidrar hjemme. Barn kan gjerne føle på motstridende ønsker. På den ene siden våger de ikke å tillate seg en pause og ha det kjekt, og på den andre siden føler de

at et avbrekk fra det vonde vil gjøre godt. Å velge førstnevnte kan medføre at barnet kun befinner seg i tapsorientering, og dermed vanskeliggjør mestring av situasjonen, mens sistnevnte kan bidra til at barnet kan mestre situasjonen, forutsatt at barnet ikke får skyldfølelse for sine valg. I møtet med barnet og foreldrene er det viktig å få fram hva som er normale reaksjoner på krise, og at det i samsvar med toprosessmodellen, er aktuelt at barnet svinger mellom tapsorientering og nyorientering. Felles forståelse for at barnet kan trenge pause, er essensielt for å fremme barnets mestring av situasjonen.

Til tross for at det å være pårørende er belastende for barn, rapporterer likevel Ruud et al. (2015, s. 75) at barna i deres undersøkelse ligger på omtrent samme nivå som «vanlige» barn med hensyn til livskvalitet. Rapporten beskriver altså at barn ikke får nedsatt livskvalitet av å være pårørende, samtidig som det framkommer at barn og unge har flere vansker enn det foreldre og/eller lærere rapporterer (Ruud et al., 2015, s. 82). I 2.2 *Kildekritikk* har jeg omtalt hvordan denne rapporten kan ha et for positivt bilde på hvordan barn og familier blir påvirket av situasjonen sin, ved at utvalget ikke er representativt siden den inkluderer en høyere andel ressurssterke familier. Flere av familiene som var informanter hadde en høy bruttoinntekt, samt høy utdanning og at den friske forelderen var i arbeid. Slike faktorer kan påvirke resultatet av undersøkelsene. Det er en beskyttelsesfaktor at foreldre er godt integrert i samfunnet gjennom arbeid og utdanning (Kvelling, 2015, s. 253). Dette kan være en av flere beskyttelsesfaktorer som fungerer som buffere mot risikofaktoren at en forelder er alvorlig syk. Således kan det påvirke mestring, og hvorfor barna i deres undersøkelse mestrer situasjonen godt.

Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 41) beskriver at barn veksler mellom håp og fortvilelse gjennom sykdomsforløpet, og at disse følelsene gjerne svinger med sykdommens utvikling. Kreftsykdom kan gjerne ha en god prognose innledningsvis, som etter hvert utvikler seg til en dårligere prognose. Dette kan illustreres i hvordan Cullberg (2007, s. 131) omtaler kriser som utvikler seg trinnvis; det er ikke mulig å påpeke en sjokkfase her. Selv om Cullberg poengterer at krisemodellen ikke har faste faser, kan det likevel undres om nyorienteringsfasen kan nås, hvis en sykdomstilstand ikke er stabil. Det må understrekes at kriser oppleves forskjellig fra person til person (Cullberg, 2007, s. 129), og som Lazarus og

Folkman (1984, s. 53) påpeker, må *den første vurderingen* først ha resultert i at en hendelse oppleves som stressende.

Når kriser veksler slik som forløpet til en kreftsykdom av og til gjør, kan det være vanskelig for barn å håndtere situasjonen, fordi det kan oppleves som å påbegynne prosessen på ny hver gang de får beskjed om en ny, negativ utvikling. Spesielt hardt kan dette oppleves, dersom det nylig har vært en positiv endring og barn har hatt en periode med «normal hverdag». Barna beskriver disse opp- og nedturene som større påkjenninger enn selve sykdommen (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 41), ettersom de får et håp for bedring, som raskt knuses igjen. For noen kan det oppleves som å stå i avmakt overfor det som skjer (Ruud et al., 2015, s. 93). Det blir hardere å bygge håpet opp på nytt, og deres reaksjoner blir forsterket ved tilbakefall (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 41). Med slike bølgedaler av håp og fortvilelse, kan det å leve med kreft i familien oppleves som å leve i en langvarig krisesituasjon (Bergem, 2018, s. 111).

### 5.3 Betydningen av sosial støtte

Sosial støtte til barnet kan ytes av øvrig familie, venner, nettverk eller som likemannsstøtte. Både Morris et al. (2016, s. 3248) og Faccio et al. (2018, s. 5) framhever sosial støtte som en problemfokustert mestringsstrategi barn anvender, og som de har nytte av. Også Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 77) fant at barn mottok mest hjelp fra sin familie, i form av støtte og trøst, mens venner fungerte som et «friminutt» fra det vonde, ved at en gjorde kjekke aktiviteter sammen. Både familie og venner var viktige samtalepartnere. Tidligere ble det nevnt at barn kan oppleve sorg fordi den syke forelderen mister funksjon, har kanskje ikke overskudd lenger til å delta i familieaktiviteter og generelt at familiestrukturen endres. At en familie som rammes av alvorlig sykdom, har et nettverk rundt seg som stiller opp, kan ansees som en beskyttelsesfaktor overfor både familien og de berørte barna. Hvis en ser på det ut ifra Lazarus og Folkmans (1984, s. 150-152) emosjonsfokuserte og problemfokuserte mestringsstrategier, kan sosial støtte falle under begge formene for mestringsstrategier. Ettersom venner bidrar til et «friminutt» fra det vonde, kan det være en type emosjonsfokustert mestringsstrategi i form av distraksjon. Som påpekt i toprosessmodellen (Stroebe & Schut, 2010) er dette en nødvendig faktor for å fremme mestring. Familie og likemannsstøtte kan tolkes som problemfokuserte mestringsstrategier, der det jobbes mer

konkret med problemet. Selv om barn ikke kan fjerne forelderens kreftsykdom, kan det å være klar over hvilke ressurser en har rundt seg, og det å jobbe med seg selv og personer involvert i situasjonen, være barnets former for problemfokuserede mestringsstrategier.

Sosial støtte kan også være en faktor som fremmer mestring sett i lys av Antonovskys forståelse av OAS. OAS består av de tre komponentene begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet (Antonovsky, 2012, s. 39), og det er de to første komponentene som kan være relevante i tilknytning til sosial støtte. Begripelighet handler om at situasjonen barna er i oppleves som forståelig. Gjennom likemannsstøtte hvor barn kan møte andre som også er pårørende, og ved å ha åpen dialog i familien, kan de få en bedre forståelse overfor både egen situasjon og forelderens sykdom, og oppleve den som mindre kaotisk. Håndterbarhet refererer til eksterne eller interne ressurser vedkommende har til rådighet for å klare seg mot utfordringer (Antonovsky, 2012, s. 40). Støtte fra mennesker i nettverket, kan forstås som en ekstern ressurs; dette er ressurser barn kan låne eller ta i bruk for å fremme mestring av situasjonen sin. Eksempelvis øvrig familie som hjelper til praktisk, gjennom å kjøre og hente barn fra fritidsaktiviteter eller som emosjonell støtte. Å tilbringe tid med venner, kan hjelpe på å opprettholde en normal hverdag. Møter med andre barn i samme situasjon, kan føre til at barna deler erfaring, og at de har en ressurs i hverandre, ettersom de kan «bruke» hverandre på slike møteplasser.

Motsatt vil et nettverk som ikke stiller opp, sees på som en risikofaktor. Familier blir stående alene, spesielt hvis de ikke mottar annen form for hjelp. Dette kan igjen føre til mer ansvar for barn. Det kan også være hardt innledningsvis, når sykdommen ikke vises og nettverket ikke forstår alvoret enda (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 79). Således viser det hvordan ulike systemer påvirker hverandre. Dersom nettverket gir god støtte, kan det imidlertid avlaste familien og hjelpe den. Dette kan føre til bedre fungering hos barna og fremme deres mestring. Hvis nettverket ikke støtter, vil det føre til forverring av familiesituasjonen som igjen påvirker barna. Sosial støtte ansees ikke bare som en beskyttelsesfaktor, men kan også bidra til resiliens. Werner og Smith (2001, referert i Ellingsen & Kruke, 2015, s. 217) påpeker at fellesskap og støtte, i tillegg til venner og sosialt nettverk som støtter, er faktorer som kan bidra til resiliens. Det er derfor av betydning om barn og familie mottar sosial støtte eller ikke.

#### 5.4 Det barn ikke vet, har de vondt av

Barn som opplever alvorlig sykdom i familien, har gjerne et behov for å vite om forelderens sykdom, behandling og bivirkninger, i tillegg til hva som skal skje med dem inni dette. At barnets informasjonsbehov fylles, er viktig både overfor dem selv og familien. Både hpl. §10a og nasjonal kreftsstrategi (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7) vektlegger nødvendig informasjon til barna om deres og den kreftrammedes situasjon som betydningsfullt i arbeidet med barn som pårørende. For eksempel kan slik informasjon være alderstilpasset informasjon om hva kreft er, hvordan den syke forelderen skal bli ivaretatt, normale reaksjoner hos barn som pårørende, og hvem barnet kan snakke med (Helsedirektoratet, 2017).

Ruud et al. (2015, s. 9) hevder at barna ikke alltid får tilstrekkelig informasjon til å forstå egen situasjon. Tilstrekkelig informasjon innebærer både realistisk og aldersadekvat informasjon. Noen foreldre ønsket å skjerme barna, og valgte å ikke informere før senere i sykdomsforløpet – det førte til mer lidelse for begge parter, da barna fikk raskt med seg forandringer i foreldrenes oppførsel og mistolket situasjonen (Morris et al., 2016, s. 3247). I hovedsak er det foreldre som skal snakke med og informere barnet om sykdommen (Helsedirektoratet, 2017), men denne rollen kan by på utfordringer. En del foreldre ønsker hjelp fra fagfolk til å samtale med barna, fordi de ikke vet hvordan de skal gå fram (Morris et al., 2016, s. 3247). Barn kan oppleve mer usikkerhet og synes uvitenheten er vanskelig når de ikke får realistisk informasjon. Noen fikk informasjon fra sine foreldre, men denne var mangelfull og urealistisk – sykdommen ble nærmest bagatellisert (Dyregrov & Dyregrov, 2011, s. 35-36).

Mangelfull eller uriktig informasjon kan påvirke hvordan barn opplever situasjonen sin og kan ha negativ innvirkning på barnets mestring. Det kan utgjøre belastninger som «grobunn for tabu, ensomhetsfølelse og følelsesmessig isolasjon» (Haugland et al., 2012, s. 13). Pårørendebarn befinner allerede seg i en sårbar posisjon med uforutsigbarhet og stress. Hvis barna i tillegg ikke får tilstrekkelig informasjon, har de gjerne ikke nok kunnskaper for å håndtere situasjonen, siden de ikke vet hva de står overfor. Sett i lys av Antonovskys forståelse av mestring med OAS, kan barn få et lavt nivå av begripelighet, dersom de ikke får

informasjon. Situasjonen vil framstå som kaotisk og uforståelig for dem (Antonovsky, 2012, s. 40), og det kan hemme mestring da barn ikke har oversikt eller nok kunnskap til å mestre. I tillegg settes ikke barna i stand til å ta i bruk eksterne ressurser, dersom de ikke får vite hvor de kan oppsøke disse. Utilstrekkelig informasjon, kan derfor sees på som en risikofaktor. Dersom barn ikke vet nok, vil det også være vanskelig for dem å ta i bruk mestringsstrategier – de vet rett og slett ikke hva de skal forholde seg til. Som Haugland et al. (2012, s. 13) understreker, kan det medføre unødig engstelse og kanskje at barn legger skylden på seg selv.

Til gjengjeld kan et ivaretatt informasjonsbehov være en beskyttelsesfaktor. Det kan fremme mestring hvis barn får informasjon om at deres reaksjoner på kreftsykdom er innenfor det normale spekter, og at de har lov å ha det kjekt, selv om den voksne er syk. Barn kan få en bekreftelse på deres tanker og reaksjoner, eksempelvis at ingen reaksjoner er «feil» og muligheten til å diskutere relevante tema (Haugland et al., 2012, s. 13). Således kan barna finne fram til mestringsstrategier. De kan også tenke på hvilke ressurser de har, og som kan tas i bruk, og eventuelt hvor de kan oppsøke slike ressurser (Lazarus & Folkman, 1984, s. 152). For eksempel henvende seg til andre barn i samme situasjon. Når barn har nok informasjon til å forstå situasjonen sin blir den mer begripelig, og de blir mer rustet til å møte på utfordringer senere. Adekvat informasjon til barna kan være en vei til empowerment. Askheim (2012, s. 12) beskriver at den avmektige kan styrkes gjennom heving av kunnskap og ferdighet. Hvis barn får tilstrekkelig informasjon om deres situasjon, kan de oppleve å være i mindre avmakt – dersom de har oversikt, vil de føle mer kontroll over situasjonen. Barna kan da fremme mestring og innflytelse i livet sitt, gjennom å bruke og mobilisere egne ressurser (Ellingsen & Skjefstad, 2015, s. 104).

### 5.5 Hjelpetjenesters tilgjengelighet

Som påpekt flere steder i oppgaven, kan det være avgjørende for mestring om barn står alene i situasjonen sin eller får sosial støtte. Det vil derfor være av betydning om barn blir fanget opp av systemet rundt seg, og om de vet hvor de kan henvende seg for støtte. Tidligere i 3.2 *Aktuelt lovverk* er det nevnt at spesialisthelsetjenesten er lovpålagt til å ha barneansvarlig personell – i motsetning til kommunen som ikke har lovhjemmel for dette, og må selv finne ut om og hvordan de skal tilby det (Sørlandet sykehus, 2018). Et interessant

spørsmål i denne sammenheng vil være på hvilke arenaer sosionom og fagfolk kan treffe barn som pårørende, for å sikre at de blir ivaretatt.

Det vil sannsynligvis variere med kommunene hvilke tilbud det er til barn som pårørende, og hvordan rollen til barneansvarlig personell blir utformet. For eksempel har noen kommuner kreftkoordinator, som har et overordnet ansvar for den kreftsyke og pårørende (Kreftforeningen, u.å.-a). Nøyaktig omfang av denne rollen vil nok være ulik fra et sted til annet, samt hvor stor kapasitet koordinatoren har. Vardesenteret er en møteplass i regi av Kreftforeningen, som tilbys både kreftrammede og pårørende (Kreftforeningen, u.å.-b). Det er likevel kun syv byer i Norge som har sentrene. Hvorvidt det er like aktuelt for mennesker som bor langveisfra å komme dit, spesielt barna, er et spørsmål en kan stille seg. Følgelig vil det ikke være den arenaen pårørende barn benytter mest, spesielt ikke hvis de ikke befinner seg i en av de aktuelle byene.

Et av målene i nasjonal kreftstrategi er at flere pasienter skal motta oppfølging i kommunen etter behandling i spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018, s. 7). Det satses også mer på poliklinisk kreftbehandling. Slike mål kan by på utfordringer med tanke på ivaretagelse av barna. Bergem (2018, s. 17) hevder at det er sannsynligvis mørketall på antall barn som er pårørende ved kreftsykdom, ettersom foreldrene deres gjerne mottar hjelp i kommunen og registreres ikke i spesialisthelsetjenesten, mens noen pasienter kanskje ikke mottar oppfølging etter behandling og dermed heller ikke familien deres. Slikt blir gjerne også mer tydelig med tiden, når regjeringen har mål om at flere skal ha oppfølging i kommunen. Når foreldre skal raskt ut av spesialisthelsetjenesten etter behandling, vil koordinering av de ulike tjenestene og samhandling mellom primær- og spesialisthelsetjenesten være essensielt dersom barna og foreldre skal bli ivaretatt best mulig. Haugland et al. (2015, s. 18) påpeker at noen barn opplever at de ikke blir tilstrekkelig ivaretatt, og klarer ikke å legge fra seg voksenansvaret. Hvis barna skal kunne opprettholde en normal hverdag, er det essensielt at voksne og fagfolk er tilgjengelige og tar ansvar. Det vil også fungere som en beskyttelsesfaktor overfor barn at de har trygge voksne rundt seg, og som de vet de kan henvende seg til.

## 5.6 Barnets perspektiv

Dersom en forelder får en alvorlig sykdom som kreft, har også barna rett til et eget perspektiv på situasjonen. De ønsker gjerne ikke å delta i alle møter, og noen ganger ønsker de kanskje ikke å dele alle sine tanker og følelser, fordi det kan oppleves som krevende (Bugge & Røkholt, 2009, s. 45). Barna har krav på å beskytte eget perspektiv, og det er viktig at eksempelvis en sosionom som møter barna er klar over dette, da det kan påvirke relasjonen (Bugge & Røkholt, 2009, s. 45). Barnets tanker og behov bør legge grunnlaget for arbeidet og deres vei til mestring. For eksempel trekker Lazarus og Folkman (1984, s. 53) fram den første vurdering av en stressfaktor, der personens egne tolkninger bestemmer hvorvidt denne potensielle stressfaktoren blir et utløsende moment for stress. Det er også denne personens tolkninger i de senere vurderingene, som er bestemmende for om mestring er oppnådd.

Komponentene begripelighet og meningsfullhet i OAS kan være aktuelle å se i sammenheng med barnets perspektiv (Antonovsky, 2012, s. 39). Begripelighet handler om hvorvidt en situasjon er forståelig og gir mening; en slik tolkning kan, i likhet med Lazarus og Folkmans ulike vurderinger, kun gjøres og bestemmes av barnet selv. Både sosionom, andre fagfolk og foreldre kan bidra og hjelpe barnet til å forstå, men selve den kognitive prosessen ligger hos barnet. Meningsfullhet sikter til om problemene som dukker opp, er verdt å engasjere seg i – om barnet ønsker å gjøre noe med problemene (Antonovsky, 2012, s. 41). Det er altså en forskjell på barns opplevelse av utfordringene som problemer de *ønsker* å ta fatt i og *prøve* å mestre, sammenlignet med en voksen som «tvinger» på dem synspunktet at de *bør* mestre utfordringene. Slik, vil igjen, også påvirke om barn ønsker og klarer å mestre utfordringene, da de ikke har fått definert selv hva som er problemet.

Når en arbeider med barn, jobbes det ut ifra teorier om barn som gruppe (Bugge & Røkholt, 2009, s. 12), og en kan komme i fare for å glemme det konkrete barnet en står overfor. Ut ifra barnets alder og modenhetsnivå, defineres barn til å inneha eller å ikke ha visse egenskaper og kunnskaper (Bugge & Røkholt, 2009, s. 12). Når barn står overfor krise og sorg, er det visse reaksjoner som dras fram som «normale». Selv om listen på reaksjonene er ved årene og etter forskning, blitt lang og rommer et vidt spekter, må en ikke glemme at barnet en står overfor i situasjonen er et individ. Som Cullberg (2007, s. 129) poengterer,



rammer kriser mennesker ulikt. Det er det konkrete barnet, og hvordan han eller hun «forstår og reagerer, tenker og føler i forhold til den aktuelle situasjonen» som er sentralt (Øvreeide, 2009, s. 187). Det handler om hvordan barnet «ser» situasjonen gjennom sine øyner – barnets perspektiv. Levin (2015, s. 39) omtaler begrepet *personen i situasjonen*, som kan sammenlignes med barnets perspektiv, siden begge handler om å analysere situasjonen brukeren står overfor, slik den forstås ut ifra vedkommende. Det gjenspeiles også i prinsippet om *respekt for den enkeltes integritet*, som legger til rette for at den enkelte kan leve i samråd med egne preferanser (Fellesorganisasjonen, 2015, s. 6). Hvordan barnet framstår i situasjonen, basert på faktorer som alder, modenhet og ressurser, vil være vesentlig for deres definisjon av et problem (Kleppe, 2015, s. 134). Det er det konkrete barnets opplevelse av situasjonen som vil være avgjørende for hvordan vedkommende går fram for å mestre problemet og situasjonen sin.

## 6. Oppsummering

Denne oppgaven har utforsket hvordan barn kan bli påvirket av å være pårørende, når mor eller far har kreft, og hvilke faktorer som kan være vesentlige for å fremme mestring. Når barn er pårørende kan de oppleve internaliserende og eksternaliserende problemer, krisereaksjoner og at livet slik barna kjente det, er forandret. Å leve med alvorlig sykdom i familien kan oppleves som uforutsigbart, og medføre forandringer i familiedynamikken. Det knyttes også sorg til at livet endres og at den syke forelderen kan dø. Her trekkes mestring inn, belyst blant annet gjennom Lazarus og Folkmans stress- og mestringsteori og Antonovskys begrep opplevelse av sammenheng, for å undersøke hvilke faktorer som kan være vesentlige for barns mestring. Barnets informasjonsbehov blir framhevet som sentralt i arbeidet med målgruppen, og kan være en vei til mestring dersom det blir ivaretatt. Hvorvidt barna har mennesker rundt seg – familie, venner, øvrig nettverk eller fagpersoner, er også av betydning, da et støttende nettverk kan være en beskyttelsesfaktor som kan bidra til å fremme mestring. I tillegg kan det også føre til resiliens. Sist, men ikke minst, må en ikke glemme i arbeidet med barn det konkrete barnet i situasjonen. Det handler om å se personen i situasjonen – å se barnet slik det er, i den konteksten det befinner seg i.

## Referanseliste

- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Berg, B., Ellingsen, I. T., Levin, I. & Kleppe, L. C. (2015). Hva er sosialt arbeid? I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: en grunnbok* (s. 19-35). Oslo: Universitetsforlaget.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger: faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., Røkholt, E. G. & Aamotsmo, T. (2015). En tiltakskjede for ivaretagelse av barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 45-62). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bunkholdt, V., & Kvaran, I. (2015). *Kunnskap og kompetanse i barnevernsarbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Cullberg, J. (2007). *Mennesker i krise og utvikling: en psykodynamisk og sosialpsykiatrisk studie* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dalland, O. & Trygstad, H. (2017). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland (Red.), *Metode og oppgaveskriving* (6. utg., s. 149-164). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn: en håndbok for voksne* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2017). *Mestring av sorg: håndbok for etterlatte og hjelpere*. Bergen: Vigmostad Bjørke.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?* Bergen: Senter for Krisepsykologi AS

- Ellingsen, I. T. & Kruke, B. I. (2015). Risikohåndtering i sosialt arbeid. I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: en grunnbok* (s. 210-226). Oslo: Universitetsforlaget.
- Ellingsen, I. T. & Skjefstad, N. S. (2015). Anerkjennelse, myndiggjøring og brukermedvirkning. I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: en grunnbok* (s. 97-111). Oslo: Universitetsforlaget.
- Faccio, F., Ferrari, F. & Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), 1-11. doi:10.1111/ecc.12895
- Fellesorganisasjonen. (2015). *Yrkesetisk grunnlagsdokument for barnevernpedagoger, sosionomer, vernepleiere og velferdsvitere*. Oslo: Fellesorganisasjonen.
- Halvorsen, K. (2002). *Forskningsmetode for helse- og sosialfag: en innføring i samfunnsvitenskapelig metode* (2. utg.). Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.
- Haugland, B. S. M., Trondsen, M. V., Gjesdahl, S. & Bugge, K. E. (2015). På vei mot bedre støtte til barn som pårørende. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke: på vei mot bedre støtte til barn som pårørende* (s. 13-23). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum - hva vil vi løfte frem? I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Helsedirektoratet. (2013). *Spesialisthelsetjenesteloven med kommentarer*. (Rundskriv IS-5/2013). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>
- Helsedirektoratet. (2017). *Veileder om pårørende i helse- og omsorgstjenesten*. (IS-2587). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>
- Helsedirektoratet. (2018). *Helsepersonelloven med kommentarer*. (Rundskriv). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hutchinson, G. S. & Oltedal, S. (2003). *Modeller i sosialt arbeid* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.

- Johannesen, T. B. (u.å.). Stor økning i krefttilfeller fram mot 2030. Hentet 15. mai 2019 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Stor-okning-i-krefttilfeller-fram-mot-2030/>
- Kleppe, L. C. (2015). Kunnskap i sosialt arbeid. I I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: en grunnbok* (s. 125-138). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kreftforeningen. (u.å.-a). Kreftkoordinator i kommunen. Hentet 15. mai 2019 <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/>
- Kreftforeningen. (u.å.-b). Om Vardesentrene. Hentet 15. mai 2019 <https://kreftforeningen.no/vardesenteret/om-vardesentrene/>
- Kvello, Ø. (2015). *Barn i risiko: skadelige omsorgssituasjoner* (2. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Levin, I. (2015). Sosialt arbeid som spenningsfelt. In I. T. Ellingsen, I. Levin, B. Berg & L. C. Kleppe (Red.), *Sosialt arbeid: en grunnbok* (s. 36-46). Oslo: Universitetsforlaget.
- Lindström, B. & Eriksson, M. (2015). *Haikerens guide til salutogenese: helsefremmende arbeid i et salutogent perspektiv*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Morris, J., Martini, A. & Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235-3251. doi:10.1007/s00520-016-3214-2
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert!: En arbeidsbok*. Oslo: Akribe.
- Payne, M. (2014). *Modern Social Work Theory* (4. utg.). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Pedersen, N. (2011). Ventesorg. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 131(18), 1803-1803. doi:10.4045/tidsskr.10.0550
- Pårørendesenteret. (u.å.). Vanlige reaksjoner hos ungdom som pårørende. Hentet 15. mai 2019 fra <http://www.parendesenteret.no/tips-r%C3%A5d/barn-unge/vanlige-reaksjoner-hos-ungdom-som-p%C3%A5r%C3%B8rende>
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, E. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. C., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. &

- Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende - resultater fra en multisenterstudie*. (Rapport IS-0522). Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/>
- Sandvik, O., Røkholt, E. G., Bugge, K. E. & Sandanger, H. (2018). Tap, sorg og livet videre. I E. G. Røkholt, K. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 11-30). Bergen: Fagbokforlaget.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Stroebe, M. & Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA — Journal of Death and Dying*, 61(4), 273-289.  
doi:10.2190/OM.61.4.b
- Syse, A., Aas, G. B. & Loge, J. H. (2012). Children and young adults with parents with cancer: A population-based study. *Clinical Epidemiology*, 4(1), 41-52.  
doi:10.2147/CLEP.S28984
- Sørlandet sykehus. (2018). Barneansvarlig personell. Hentet 15. mai 2019  
<https://sshf.no/helsefaglig/kompetansetjenester/barnsbeste/barneansvarlig-personell>
- Thomassen, M. (2006). *Vitenskap, kunnskap og praksis: innføring i vitenskapsfilosofi for helse- og sosialfag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Trondsen, M. V. & Ytterhus, B. (2017). Først og fremst barn og unge - også når foreldrene er psykisk syk. I S. Tønnessen og B. L. L. Kassah, *Pårørende i kommunale helse- og omsorgstjenester*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). Rammeplan for 3-årig sosionomutdanning. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/>
- Werner, E. E. & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife: Risk, resilience, and recovery*. Ithaca, US: Cornell University Press.
- Øvreeide, H. (2009). *Samtaler med barn: metodiske samtaler med barn i vanskelige livssituasjoner* (3. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.