



# Høgskulen på Vestlandet

## SK152 - Bacheloroppgave i sykepleie

SK152

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	23-05-2019 09:00	<b>Termin:</b>	2019 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	07-06-2019 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Bacheloroppgave i sykepleie	<b>Studiepoeng:</b>	15
<b>SIS-kode:</b>	203 SK152 1 O 2019 VÅR FORDE		
<b>Intern sensor:</b>	(Anonymisert)		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 104

### Informasjon fra deltaker

**Antall ord \*:** 9893

**Egenerklæring \*:** Ja

**Inneholder besvarelsen  
konfidensiell materiale?:** Nei

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

### Gruppe

**Gruppenavn:** (Anonymisert)

**Gruppenummer:** 14

**Andre medlemmer i  
gruppen:** 169

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

# BACHELOROPPGÅVE

## Kva med meg?

-Når mor får multippel sklerose

**Martine Fossheim, kandidatnummer 104**

**Irene Utheim Bakketun, kandidatnummer 169**

Bachelorutdanning i sjukepleie, campus Førde

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Rettleiar: Anne Marie Sandvoll

Innleveringsdato 06.06.19

## Samandrag

**Tittel:** Kva med meg? -Når mor får multippel sklerose

**Bakgrunn for val av tema:** Som sjukepleiarar vil vi møte mange barn som er pårørende uansett kvar vi jobbar. Det gjeld ikkje kun barn av foreldre med denne sjukdommen, men også andre diagnoser. Multippel sklerose blir ofte oppdaga tidleg, og mange nydiagnostiserte er i ein alder der dei har mindreårige barn. Vi ynskjer å få auka kunnskap om korleis ivareta desse barna på ein tilstrekkeleg måte. I følgje lovverket er dette noko vi er plikta til, og vi treng bli tryggare på korleis handtere slike situasjonar.

**Problemstilling:** Korleis kan sjukepleiar gjennom kommunikasjon ivareta barn som pårørende når mor får multippel sklerose?

**Metode:** Oppgåva er skrive med litteraturstudie som metode. Den er basert på pensumlitteratur, forskning og sjølvvalt litteratur. Forskingsartiklane består av både kvalitative, kvantitative og systematiske oversiktsartiklar.

**Oppsummering:** Gode informasjonstiltak og tillitsbasert kommunikasjon er førebyggjande mot at barn som pårørende utviklar psykiske og sosiale problem. Barn av foreldre med multippel sklerose fortel om både positive og negative aspekt ved sjukdommen, og det er individuelt korleis barna og familien taklar dette i kvardagen. Vi som sjukepleiarar må kommunisere på ein måte som dannar god relasjon mellom oss og barnet, og gjennom samtale gje rom for at dei kan uttrykke følelsar og behov. På denne måten kan vi bidra til at dei opplever støtte, trygghet og meistring.

**Nøkkelord:** Barn som pårørende, kommunikasjon, relasjonsbygging, informasjon, meistring

## Summary

**Title:** What about me? -When mom gets multiple sclerosis

**Background:** As nurses we expect to meet many children who are next of kin no matter where we work. A child being next of kin occurs not only for parents with multiple sclerosis, but also other diagnoses. Multiple sclerosis is often discovered at an early stage and many patients have underage children. We wish to increase the knowledge in the field regarding how to tend to these children sufficiently. This is also our duty as medical professionals according to the law. We need to be better equipped on how to handle these situations.

**Problem:** How can nurses, through communication, tend to children who are next of kin of mothers with multiple sclerosis?

**Method:** The thesis is written with literature review as method. It's based on course literature, research and literature of our own choosing. The selected research articles consist of both qualitative, quantitative and systematic reviews.

**Summary:** Good information measures and communication based on trust helps prevent the development of psychological and social problems for children who are next of kin. Children of parents with multiple sclerosis express both positive and negative aspects concerning the disease. It is individual how children and their families deal with the diagnose in everyday life. Nurses need to communicate with the children in a way that helps build a positive relation, such that the children can express their feelings and needs securely through conversation. This way the child would feel supported, safe and get at sense of coping.

**Keywords:** Children as relatives, communication, building relations, information, coping

## Innholdsliste

1. Innleiing.....	1
1.1. Samfunnsperspektiv .....	2
1.2. Sjukepleiefagleg perspektiv .....	2
1.3. Problemstilling med avgrensing .....	3
1.4. Oppgåva si oppbygging.....	4
2. Metode .....	5
2.1. Søkeprosessen.....	5
2.2. Kjeldekritikk.....	6
2.2.1. Forsking.....	7
2.2.2. Sekundærkjelder og nettsider.....	8
2.2.3. Bøker.....	8
3. Teori.....	9
3.1. Barn som pårørende når mor får MS .....	9
3.2. Tillit og relasjonsbygging .....	9
3.2.1. Ein relasjon oppstår ikkje av seg sjølv .....	10
3.2.2. Å kommunisere med barn .....	11
3.3. Å handtere kvardagen .....	12
4. Gjennomgang av forskingsartiklar.....	13
4.1. Artikkel 1 av Razaz et al. ....	13
4.2. Artikkel 2 av Razaz, Nourian, Mariie, Boyce & Tremlett .....	14
4.3. Artikkel 3 av Bogosian, Moss-Morris, Bishop & Hadwin .....	14
4.4. Artikkel 4 av Paliokosta et al .....	15
4.5. Artikkel 5 av Bogosian, Moss-Morris & Hadwin.....	16
5. Drøfting – Korleis kan sjukepleiar gjennom kommunikasjon ivareta barn som pårørende når mor får multippel sklerose? .....	17
5.1. Korleis bidreg lovverket til å ivareta barn som pårørende? .....	17
5.2. Relasjonsbygging og kommunikasjon.....	18
5.2.1. Å meistre kvardagen i tunge stunder .....	19
5.2.2. Korleis førebu ein samtale med barn .....	20
5.2.3. Korleis møte barnet.....	20

5.2.4. Kommunikasjon og informasjon .....	22
5.3. Konsekvensar for kvardagen .....	24
5.3.1. Å fortrenge dei strevsame kjenslene .....	25
6. Konklusjon .....	27
7. Litteraturliste.....	29
Vedlegg 1	
Vedlegg 2	
Vedlegg 3	
Vedlegg 4	
Vedlegg 5	
Vedlegg 6	
Vedlegg 7	
Vedlegg 8	

## 1 Innleiing

*Kvifor er det ingen som fortel meg heile sanninga om kva som skjer med mor?* I denne oppgåva har vi valt å skrive om barn som pårørande når mor får multippel sklerose, og korleis vi som sjukepleiarar gjennom kommunikasjon kan bidra til å ivareta barnet. Over 500 personar får multippel sklerose i Norge kvart år. Fleire og fleire får diagnosen i ung alder, og mange av desse har barn som treng ivaretakast (MS-forbundet, 2018).

For å kunne hjelpe pasientane og deira barn som pårørande på best mogleg måte, ynskjer vi å tileigne oss auka forståing og kunnskap om sjukdommen. Gjennom tidlegare praksisperiodar som sjukepleiarstudentar, jobb og private samanhengar har vi opplevd at det har vore vanskeleg å ta seg av desse barna. Måten vi opptrer rundt dei har mykje å seie for deira oppleving av ein allereie skremmande situasjon. Det er utfordrande å vite korleis vi skal informere dei best mogleg utan at dei blir engstelege, samstunders som dei forstår omfanget av sjukdommen og korleis det kan påverke livet vidare.

Det er mange sider ved sjukdommen som har stor påverknad på livet generelt, og på dei som lever rundt pasienten. Å få denne diagnosen er tøft for eit vaksent menneske, men korleis er det for barna deira? Korleis meistrar eit barn at ein forelder får multippel sklerose? Etter egne erfaringar meiner vi at barn som pårørande til pasientar med multippel sklerose treng betre og tettare støtte og oppfølging frå helsevesenet. Å ha barn som pårørande som tema i bacheloroppgåva vår, tenker vi er utfordrande og interessant. Dette ynskjer vi å lære meir om. Vi ynskjer ei større forståing og meir fokus på korleis vi som sjukepleiarar på ein god måte kan formidle informasjon, og støtte barnet gjennom ein slik prosess. Erfaringa vår frå praksis viser at behovet er tilstades. Statistikken bekreftar dette då over 12 000 personar i Norge har den kroniske betennelsesjukdommen (MS-forbundet, 2018). Kunnskapen vi tileignar oss om temaet kan overførast til andre situasjonar. I jobben som sjukepleiarar møter vi foreldre med andre diagnosar der vi har behov for same kunnskap om korleis ivareta barn som pårørande. På denne måten er læringa relevant for sjukepleiarfaget og yrkesutøvinga vår.



## 1.1 Samfunnsperspektiv

I 2010 endra lova seg når det gjeld rettigheitar for barn som er pårørande. Endringa medførte at helsepersonell no har plikt til å ivareta barna som har ein sjuk føresatt eller søsken (Helsepersonelloven, 2010, § 10 a). Lov om spesialisthelsetenesta seier at helseinstitusjonar skal ha barneansvarleg personell som sørger for å koordinera helsepersonells oppfølging av barn (Spesialisthelsetjenesteloven, 2010, § 3-7 a). Helsedirektoratet (2010) gav ut eit rundskriv som omhandlar desse lovene. Meininga med rundskrivet er å fungere som ein rettleiar for helsepersonell som har plikt å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørande. Fokuset ligg på at helsepersonell skal syte for å dekke behovet barna måtte ha når det gjeld informasjon og oppfølging med tanke på forelderen sin sjukdom, dette vil også virke førebyggjande mot problem i familien. Desse behova skal kartleggjast tidleg, slik at det blir sett i gong tiltak som kan bidra til at foreldre og barna betre meistrar situasjonen når forelderen blir alvorleg sjuk (s. 1).

Eit kompetansenettvert kalla *BarnsBeste* er oppretta for å bidra til at barn som pårørande får den forståinga som skal til for å meistre situasjonen. Dette er den leiande kompetanseaktøren innan temaet og har difor eit samfunnsansvar for å dele kunnskapen. Den er samla frå forskings- og erfaringsbasert kunnskap i tillegg til brukarkunnskap. Formidlinga blir gjort gjennom foredrag, Facebook og fagblogg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

## 1.2 Sjukepleiefagleg perspektiv

I yrkesetiske retningslinjer punkt 3 for sjukepleiarar, står det at sjukepleiar skal bidra til å ivareta barn sine særskilde behov når dei er pårørande. Ein sjukepleiar skal vise omtanke og respekt for dei pårørande. Det er også eit krav at sjukepleiaren understøttar håp og skaper gode møter mellom pasient og sjukepleiar (Norsk sykepleierforbund, 2019).

Barneansvarleg personell har eit ekstra ansvar, i tillegg har kvar enkelt sjukepleiar eit sjølvstendig ansvar for desse barna. Ifølgje helsepersonellova er det helsepersonell som har ansvar for å kartlegge om ein vaksen pasient har barn. Ein skal også undersøke om ein vaksen pasient har søsken under 18 år, deretter syte for at barnet får informasjon som er

tilpassa alder og forståingsevne, og sikre at barnet får nødvendig oppfølging i etterkant. Dersom det er behov for å starte oppfølgingstiltak må ein først innhente samtykke. Ifølge helsepersonellova skal det gjevast informasjon om pasienten sin helsetilstand til barnet, dette må gjerast i samsvar med teieplikta (Helsepersonelloven, 2010, § 10).

Joyce Travelbee beskriv det som naudsynt å finne meining i det som følger med sjukdomen og kjenne at ein meistrar den (Kristoffersen, 2011, s. 216). For å få til dette må sjukepleiaren etablere eit menneske-til-menneske-forhold med pasient eller pårørande. Travelbee løftar fram kommunikasjon som den viktigaste faktoren for å etablere eit slikt forhold (s. 221).

### **1.3 Problemstilling med avgrensing**

Korleis kan sjukepleiar gjennom kommunikasjon ivareta barn som pårørande når mor får multipel sklerose?

Med barn meiner vi at vedkommande er under 18 år, altså mindreårige barn. Barn som pårørande har ein sjuk føreset. I dette tilfelle har den føresette ei alvorleg diagnose som får innverknad på barnet og familiens liv. Den med omsorgsansvar for barnet kan vere biologiske foreldre, steforeldre, adoptivforeldre eller andre (Helsedirektoratet, 2010, s. 4). Kommunikasjon handlar i dette tilfellet om korleis vi som sjukepleiarar formidlar viktig og kanskje vanskeleg informasjon. Den må skje slik at barna ikkje blir skremt, men opplyst på ein god måte om korleis kvardagen kan endrast. Barn bør ikkje behandlast som små vaksne, og måten vi møter dei må tilpassast deira forståingsevne.

Fokuset vårt blir på barnet til ein heimebuande pasient som nyleg har blitt diagnostisert med multipel sklerose, heretter kalla MS, og korleis vi som sjukepleiarar kan støtte dei gjennom ein vanskeleg fase i livet. Dette er tidleg i sjukdomsfasen, difor har vi valt å ikkje ta stilling til kva slags type MS pasienten har. Vi møter familien gjennom samtale og oppfølging på sjukehus. Her går vi inn på korleis situasjonen kan påverke familiedynamikken, og korleis vi som sjukepleiarar kan betre den gjennom relasjonsbygging, god kommunikasjon, meistring og omsorg.

Det vil vere naudsynt for kommunikasjonen å skape tillitsbærande relasjon til barnet, og ein trygg arena der dei kan opne seg og ta imot hjelp. Vi avgrensar til barnet sitt psykososiale behov. Foreldra og sjukdommen er nemnt, men fokuset i oppgåva ligg på korleis barnet kan ivaretakast i perioden det er under oppfølging. Sjukepleiar har dokumentasjonsplikt, men blir heller ikkje vektlagt. Oppgåva tar utgangspunkt i ein oppdikta case, der mor er 38 år med nyleg diagnostisert MS, og barnet er den 13 år gamle guten Lars. Han er etter definisjonen eit barn, men i oppgåva vil han også bli omtalt som ungdom fordi han er mellom 12 og 18 år (Bergem, 2018, s. 64).

#### **1.4 Oppgåva si oppbygging**

I del 1 presentera vi problemstillinga og korleis vi vil bygge oppgåva vår. Del 2 viser metodeval og søkeprosess, som også er beskrive i vedlegg 1-5. Den teoretiske referanseramma for oppgåva inneheld sjølvvalt litteratur og pensumlitteratur, og blir presentert i del 3. Del 4 inneheld eit samandrag av dei fem forskingsartiklane vi har valt. I del 5 diskutera vi forskning, litteratur, sjølvvalt litteratur og egne erfaringar opp mot problemstillinga. Del 6 er konklusjon, og del 7 viser bibliografien vår. Alle vedlegga kjem til slutt.

## 2 Metode

Vi nyttar litteraturstudie som metode for å belyse problemstillinga. Dette inneber at vi har henta informasjon til oppgåva frå eksisterande forskning, fagkunnskap og teori (Dalland, 2017, s. 207). Denne metoden meiner vi passer godt til å utbyggje problemstillinga vi har valt. Metoden fungerer som eit reiskap for korleis gå vidare med det vi vil undersøke i oppgåva vår (s. 52). Ved å lese og diskutere teori og forskning har vi både blitt inspirert, og fått kunnskap om temaet vi skal skrive om. I tillegg har vi danna våre egne oppfatningar av den samla litteraturen som vi kan anvende seinare i oppgåva. Som førebuing til oppgåva har vi samla forskning. Funna våre er både kvantitative og kvalitative forskingsartiklar, der to av dei er oversiktsartiklar som inneheld begge deler og resten er enkeltstudiar. Ein artikkel basert på kvantitativ metode gjev data i målbar eining (s. 52). Denne metoden har stor breidde der ein hentar få opplysningar om mange einingar, her går ein systematisk gjennom einingane, gjerne ved hjelp av spørjeskjema eller andre strukturerte observasjonsmåtar. Ein kvalitativ metode går i dybda og hentar mange opplysningar frå få einingar. Denne metoden har ei annan nærleik til einingane og kontakten skjer direkte, gjerne i form av intervju (s. 53). I kvalitative studiar søker ein meining og oppleving som ikkje let seg måle eller talfeste slik som i kvantitative studiar (s. 52). Høgskulen på Vestlandet har utarbeida retningslinjer for litteraturstudiar, som oppgåva vår tek utgangspunkt i.

### 2.1 Søkeprosessen

I søk etter relevant forskning brukte vi Oria på biblioteket til høgskulen på Vestlandet sine nettsider (Oria, 2019). Vi søkte etter faglitteratur som handla om barn som pårørande, kommunikasjon med barn, meistring og relasjonsbygging. Tidlegare pensumbøker blei brukt for å finne relevant fagstoff. Vi hadde fokus på innhaldet i problemstillinga og tilpassa søka våre etter dette. I oppstartsfasen hadde vi eit møte med ein spesialsjukepleiar på nevrologisk poliklinikk der vi diskuterte problemstillinga vår, her fekk vi tips om Helsedirektoratet sitt rundskriv om barn som pårørande. Vi har også brukt ei barnebok om MS som inspirasjon til casen vi har utforma (Ernemo, 2004).

På leit etter relevant forskning brukte vi PubMed og Academic Search Elite. I søkemotoren PubMed trykte vi på advanced og skreiv inn søkeorda *multiple sclerosis AND impact on children as relatives*. Vi prøvde både med og utan *as relatives*, men sidan det kom opp

mange resultat med barn som hadde fått MS gjekk vi for *impact on children as relatives* og fekk då 48 resultat. Orda *multiple sclerosis AND children AND communication* gav 56 resultat (PubMed, 2019). Vi las overskriftene på artiklane og fann enkelte som fanga vår interesse. Grunnen til at vi trykte inn på desse forskingsartiklane var fordi vi meiner overskrifta verka relevant for vår problemstilling og klikka difor inn og las abstraktet. Etter å ha lese det fekk vi bekrefta at innhaldet i forskingsartikkelen var relevant for oss og fann då fram full tekst for å lese heile artikkelen. Denne grunngjevinga er gjeldande for alle forskingsartiklane vi har brukt. I Academic Search Elite haka vi av for resultat frå MEDLINE og CINAHL. CINAHL inneheld kvalitativ forskning som er sjukepleiefagleg, og MEDLINE er ein database med artiklar innan blant anna medisin og sjukepleie (Helsebiblioteket, 2018). Vi valde desse to fordi her var stor sjanse å finne relevant forskning sidan her er breitt spekter av forskning innanfor vårt fagfelt. Her brukte vi søkeorda *multiple sclerosis AND adolescents*, der viste 257 resultat. Vi la til *AND communication* og fekk 48 resultat, og med søkeorda *multiple sclerosis AND adolescent adjustment* fekk vi seks resultat (Academic-Search Elite, 2019).

Vi fekk mange treff på dei søkemotorane vi brukte, og med dei søkeorda vi synast passa problemstillinga. Fleire av treffa var relevante for vår oppgåve, og nokre av forskingsartiklane likna på kvarandre i funn og resultat. Mange av artiklane var retta mot korleis barna takla og tilpassa seg forelderen sin sjukdom, og kva innverknad dette kan ha på livet til barnet. Forskingsresultata vil vi skal kunne etterprøvast og har difor laga vedlegg til kvar enkelt artikkel. Vedlegga viser kor mange treff vi har fått på kvart søk, kva avgrensingar vi har brukt, og kva nummer vi valde. Dette viser oversiktleg kva søkeord vi har brukt til kvar av artiklane, sjå vedlegg 1-5.

## **2.2 Kjeldekritikk**

Vi må vere kritiske til kjeldene våre for å sikre at innhaldet i oppgåva er brukbart for å belyse problemstillinga. Kjeldene vi brukar skal vere både pålitelege og relevante (Dalland, 2017, s. 159). Kjeldekritikk handlar om å karakterisere og vurdere den litteraturen ein finn. Vi må også gjere greie for dei kriteriana vi nytta då vi valde ut ynskja litteratur, dette for at lesaren skal kunne ta del i dei same refleksjonane vi sjølv gjorde under utveljinga. I eit fagfelt i rask

vekst kan det vere naudsynt å seie noko om publiseringåret til litteraturen og i kva grad den er nok oppdatert (s. 158).

### **2.2.1 Forsking**

Forskingsartiklane vi har brukt handlar om barn som er pårørande, korleis sjukdom i familien påverkar dei, korleis dei tilpassar seg, og korleis kommuniserer med barna. Artiklane er henta frå databasane PubMed og Academic Search Elite som er databasar høgskulen på Vestlandet har anbefalt oss, difor ser vi på dei som pålitelege kjelder. Vi ynskjer å sikre at forskingsartiklane er pålitelege og har valt å kvalitetssikre dei etter blant anna IMRaD-strukturen. Dette er eit mykje brukt hjelpemiddel for å bygge opp artiklar (Dalland, 2017, s. 163). Vidare har vi også nytta S-pyramiden for å vurdere kvaliteten (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim, & Reinart, 2012, s. 44).

Helsebiblioteket har ei rekke sjekklister vi har nytta oss av, dette for å kvalitetssikre at artikkelen er påliteleg nok for vår oppgåve. Vi har mellom anna undersøkt at studiedesignet i artiklane er i samråd med problemstillinga forskarane har brukt. Vidare har vi sett at problemstillingane til artiklane er godt formulert, og når vi gjekk gjennom spørsmåla frå sjekklisterne kunne vi svare ja på alle spørsmåla og utifrå dette rekna vi forskingsartiklane som kvalitetssikra (Helsebiblioteket, 2016).

Det var sentralt for oss at artiklane ikkje var for gamle for å sikre at forskinga ikkje var utdatert (Dalland, 2017, s. 162). Den eldste artikkelen blei publisert for ti år sidan, dei andre for henholdsvis fire, fem og åtte år sidan. Vi meiner at innhaldet framleis er gjeldande og dei bidreg til å belyse problemstillinga vår på ein tilfredsstillande måte. Forskingsartiklane er originalt skrivne på engelsk og det kan ha skjedd mistolkingar under oversettinga, noko som er ei svakheit ved desse kjeldene. Vi brukte engelsk-norsk ordbok på ord vi var usikre på og meiner dette er forsvarleg for vurdering av artiklane våre. I eine forskingsartikkelen var barna fem år gamle, dette kan vere ei svakheit då vår problemstilling er avgrensa til ei eldre aldersgruppe.

### **2.2.2 Sekundærkilder og nettsider**

Ein del av litteraturen er sekundærkjelder, som betyr at dei er omarbeida frå den opprinnelege utgåva av ein tekst. Teksten kan til dømes vere oversett frå eit anna språk. Den opprinnelege utgåva er kalla primærkjelde (Dalland, 2017, s. 163). To av forskingsartiklane er systematiske oversiktsartiklar. Dette er sekundærkjelder som er samansett av grundig kvalitetssjekka primærstudiar. Slike oversiktsartiklar oppsummera og samanliknar resultat av relevante studiar innan eit avgrensa område og fungera ofte som ei kunnskapsoppsummering. Dei legg til grunn strenge utval,- og kvalitetsvurderingar som gjer det til ei sterk kjelde (s. 163).

Vi har brukt dokument frå Helsedirektoratet sine nettsider som handlar om temaet i oppgåva, og vi har tatt med lovverk og nasjonale retningslinjer som gjeld barn som pårørende. Desse er offentleg godkjende og gjeldande for helsepersonell. Regelverket viser kva vi som helsepersonell er plikta til og difor ser vi på denne litteraturen som både påliteleg og relevant for problemstillinga vår (Helsedirektoratet, 2010). Vi har i tillegg brukt nettsidene til MS-forbundet som er av og for personar med MS, noko vi meiner gjer informasjonen sikker og relevant (MS-forbundet, 2018).

### **2.2.3 Bøker**

Litteraturen vi har valt frå pensum er allereie godkjent frå fagkyndige på sjukepleiarutdanninga ved Høgskulen på Vestlandet og vi ser difor på denne som påliteleg. Dei andre bøkene vi har funne etter søk i Oria, har hatt innhald med relevans for problemstillinga. Forfattarane av bøkene har helsefagleg bakgrunn og brei erfaring frå emna dei skriv om, og dette såg vi på som ei styrke då vi valde litteratur. Ingen av bøkene er eldre enn sju år, noko Dalland (2017) påpeikar som ei styrke. Dette fordi gamle bøker kan vere utdaterte. Vi har omtalt teorien til Travelbee, der vi brukte ei sekundærkjelde. I denne teorien har vi henta informasjon som andre forfattarar har tolka, dette er ei svakheit ved kjelda (s. 162).

### 3 Teori

For å belyse problemstillinga vår ynskjer vi å presentere relevant teori i denne delen.

#### 3.1 Barn som pårørande når mor får MS

MS er ein kronisk betennelsesjukdom der kroppen sitt immunsystem angrip vev i hjernen og ryggmargen. Nokon kan oppleve berre eitt anfall og leve tilnærma normalt, medan andre blir sterkt prega av sjukdommen. Synsforstyrningar, nummenheit, lammingar i armar og bein, redusert gangfunksjon, svimmelheit, balanseproblem, problem med finmotorikken og kronisk utmatting er nokre av dei vanlegaste symptoma (MS-forbundet, 2018).

Barn som pårørande er eit omgrep som blir brukt om barn når ein av foreldra er sjuk. Det er sentralt å poengtere at barn som pårørande ikkje skal bli forstått som at barna skal ivareta foreldra sine behov. Barn er ikkje små vaksne, og skal bli verande i si rolle som barn. Det betyr at dei ikkje skal ta på seg «vaksenoppgåver» når foreldra ikkje lenger kan ivareta sine foreldrefunksjonar i tilstrekkeleg grad. Ifølgje Helsedirektoratet blir barn under 18 år rekna som mindreårige barn av pasient (Helsedirektoratet, 2010, s. 4). Det kan oppstå brot i kommunikasjonen i familien når sjukdom rammar foreldra og mange tankar og kjensler blir sett i sving hjå den som er ramma. Vedkommande blir ofte svært oppteken av eigne problem, og ein konsekvens kan vere at merksemda på barnet sine behov kjem i andre rekkje (Nordenhof, 2008, s. 27).

#### 3.2 Tillit og relasjonsbygging

Barn utviklar seg gjennom relasjonar og skapar vanlegvis sine første tilknytingar til foreldra. John Bowlby forska på barn og tilknyting, og kom fram til at barn har eit grunnleggande behov for ein livslang relasjon (Nordenhof, 2008, s. 50). I tilknytingsteorien kopla han barnet sitt behov for omsorgsgjevaren til evolusjonsteorien. Omsorgsgjevaren vart beskriven som *ei trygg base*. Han påpeika det som hensiktsmessig for barnet å søke til omsorgsgjevar når det kjenner angst. Etter kvart som barnet veks og kan krabbe og gå, aukar sjansen for å bli utsett for fare. Det å søke tilbake til ei trygg base sikrar overleving (Skre & Mørch, 2018).

Aaron Antonovsky utforma ein teori om korleis kvar enkelt kan meistre livet sitt gjennom å ha ei oppleving av samanheng. Det inneber at eit menneske må kjenne at livet er



meningsfullt, begripeleg og handterbart. Antonovsky beskrev desse tre kjernekomponentane i ein meistringsstrategi, og først når alle var til stades kan ein oppleve meistring (Nordenhof, 2008, s. 128). Mennesket kan ha svak eller sterk oppleving av samanheng og det handlar om kor god tru ein har på at ein skal klare ei gjeven utfordring (s. 129). Barn si oppleving av samanheng avheng også av dei tre komponentane. Det må kjenne seg støtta slik at dei opplever seg som meningsfulle, og ha kunnskap og forståing av sjukdommen slik at livet blir meir forståeleg og forutsigbart. Til slutt må barnet ha kunnskap om korleis oppføre seg i utfordrande situasjonar (s. 130).

### **3.2.1 Ein relasjon oppstår ikkje av seg sjølv**

Kvaliteten på relasjonen til barnet kan vere avgjerande for arbeidet til sjukepleiar (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 19). For å jobbe med menneske der ein rettar arbeidet mot læring, utvikling, omsorg eller auka livskvalitet, treng ein legge til rette for å danne ein god hjelperelasjon. Relasjonen oppstår som eit resultat av samhandling mellom sjukepleiar og den ein har omsorg for. Ein bærande relasjon blir til når samhandlinga skaper tillit, tryggleik og ein følelse av truverd og tilknytning, då blir det i tillegg lettare å forstå kvarandre. Kjenner vedkommande at sjukepleiar forstår, vil handlingane sjukepleiar gjer verke styrkande på relasjonen og hjelpe å skape endring (s.27).

Travelbee beskrev ein sjukepleieteori der målet for sjukepleie var å bidra til at pasient og pårørende kjenner meistring og finn mening i dei erfaringane som følger med liding og sjukdom. Håp er også sentralt i tenkinga hennar. Det er viktig for å sjå framover og finne mening i situasjonen. Håpet til pasient og pårørende er knytt til tillit til omverda og deira mot (Kristoffersen, 2011, s. 217). Travelbee påpeikar at mennesket har ei eiga evne til å finne mening i møte med sjukdom, smerte og liding. Dette er ein del av livet og sjukepleiaren må hjelpe den lidande til å finne mening i situasjonen. Skal ein få til dette må sjukepleiaren etablere eit menneske-til-menneske-forhold, og dermed kan målet med sjukepleie oppnåast. Sjukepleiaren og den det gjeld må komme forbi stadiet der dei betraktar kvarandre utifrå rollene sine, og komme over i eit nytt stadium der dei ser kvarandre på ekte. Ein må forhalde seg til kvarandre som dei unike personane ein er (s. 219). Travelbee beskriv kommunikasjon som den viktigaste faktor for etablere eit slikt forhold, og dermed kan ein formidle kjensler og tankar til kvarandre. Sjukepleiar blir då kjend med

pasient og pårørende som person, og det blir mogleg å skilje dei frå alle andre, målet er å bli kjent med sjølve mennesket. Kommunikasjon er i tillegg vesentleg for å sikre at tiltaka som sjukepleiaren setter i verk samsvarar med deira behov (s. 221).

### **3.2.2 Å kommunisere med barn**

Omgrepet kommunikasjon tyder å gjere noko felles. Kommunikasjon i relasjonar handlar om både verbale og nonverbale teikn og signal mellom to eller fleire personar (Eide & Eide, 2017, s. 17). Ei av rollene sjukepleiarar har i samtale med barn er å gje informasjon og kommunisere slik at barnet får ei god forståing for kva som vil skje med den sjuke forelderen, familien og seg sjølv. Det er viktig at barnet kjenner at situasjonen er meir overkommeleg og forutsigbar. Sjukepleiaren skal gjennom samtale bidra til god kommunikasjon for at barnet skal oppleve best mogleg meistring og tryggleik i sin livssituasjon. Målet er å fremje kommunikasjonen i familien, då er det naudsynt at barn og foreldre kjenner ein trygg arena å opne seg. Sjukepleiar si oppgåve vil vere å syte for og formidle omsorg og empati til familien (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

I pårørandesamtalar med barn der målet er å gje informasjon om sjukdommen, må sjukepleiar gjennom samtalen sikre at denne informasjonen er tilpassa barnet sin alder, modnad og ynskje om informasjon. På bakgrunn av dette er det naudsynt å følgje barnet i samtalen og ikkje gje meir informasjon enn det ynskjer (Nordenhof, 2008, s. 56). Det er utarbeida eit verktøy kalla «snakketøyet» som helsepersonell kan nytte seg av når dei skal førebu ein samtale med barn som pårørende. Der finnast fleire gode døme på mellom anna korleis ein skal starte samtalen (BarnsBeste, 2019). Samtalen bør vere på barnet sine premisser og stad og rom for samtalen bør tilretteleggast utifrå alderen. I samtalar med større barn og ungdom kan skape god kontakt gjennom interesser barnet har. Dette kan gjerast ved å kome inn på tema ungdommen er opptatt av, til dømes fotball eller spel, og bruke dette som eit verktøy i samtalen (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Sjukepleiar si oppgåve vil vere å bidra til å gje informasjon til barna dersom dette er strevsamt for foreldra å gjere sjølve. Sjukepleiar og foreldre vert samde om kva som skal takast opp og korleis. Det kan vere naudsynt at foreldra er til stades i samtalen og at barna får fortelje fritt om tankar dei har, og det må vere rom for at dei får stille spørsmål (s. 11).

Det er viktig å formidle at det er dei vaksne som har ansvaret for å hjelpe forelderen og ikkje barna. Sjukepleiar må få blikkontakt, og lytte til barnet sine tankar, kjensler og ressursar (Bergem, 2018, s. 219). Barnet må få moglegheit å uttrykke tankane sine, då må sjukepleiar vise at ein har tid til å lytte slik at barnet får høve til å gje respons før ein går vidare (Eide & Eide, 2017, s. 305). Større barn og ungdom ynskjer moglegvis at foreldra ikkje er med. Det kan vere utfordrande å uttrykke eigne opplevingar av situasjonen om dei tydleg kan sjå at foreldra har det strevsamt. Dei kan også vere redde for å belaste foreldra ytterlegare (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Å vere redd og usikker er naturleg og barnet må få vite at det er normalt å ha desse kjenslene. Til slutt bør samtalen oppsummerast og ein kartlegg kva barnet har fått med seg (BarnsBeste, 2019). I etterkant er det naudsynt å fylgje opp barnet og spørje korleis samtalen gjekk, og om der er andre behov helsepersonell kan bidra med (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

### **3.3 Å handtere kvardagen**

Ungdom treng tid og rom til å finne seg sjølv, sin plass i familien og i vennegjengen. Dei opplever endringar i kropp, hormonnivå og mentalitet. Endringane må dei gjennomgå sjølv om mor er råka av sjukdom, noko som kan opplevast som ein auka belastning. Det er normalt at dei bruker meir tid aleine på rommet sitt, og er meir saman med vener enn med foreldra sine (Bergem, 2018, s. 64). Måten barn og ungdom handtera livet på, kan delast i to; *unngåelsesstrategiar* og *korrigeringsstrategiar*. Den første går ut på at ungdomen forsøker å skjule for omverda at eine forelderen er sjuk og er redd for å bli sett ned på av andre ungdomar. Dei kan synast at det er flaut å ha ein annleis forelder, og ynskjer ikkje at andre i omgangskretsen skal kjenne til dette. Den andre strategien handlar om dei aktive handlingane ungdom gjer for å rette opp manglar eller løyse situasjonar i kvardagen som skjer fordi forelderen ikkje lenger orkar alt. Barnet prøver å gjenvinne balansen som var i heimen tidlegare. Det kan vere at barnet passar yngre søsken eller tek ansvar for matinnkjøp og husarbeid (Bergem, 2018, s. 59). Barn av sjuke foreldre må handtere strevsame kjensler og det er dermed naudsynt å *skape friminutt*. Dette er små avbrekk der ein gjer morosame aktivitetar som gjev ein pause frå å tenke på sjukdommen og det som er vanskeleg. Friminutta kan vere å teikne, høyre på musikk, delta på fritidsaktivitetar og å vere med vener (Dyregrov, 2012, s. 59).

## 4 Gjennomgang av forskingsartiklar

Her presenterarar vi funna i dei fem forskingsartiklane vi har valt. Desse vil bidra til belyse problemstillinga vår.

### 4.1 Artikkel 1 av Razaz et al.

Impact of parental multiple sclerosis on early childhood development: A retrospective cohort study (2015)

Denne kvantitative studien tok for seg kva innverknad det hadde på barna si utvikling når ein forelder har MS. Studien undersøkte om det var samanheng mellom foreldra sin kroniske sjukdom og barndomsutviklingsresultat. Det blei gjennomført ein populasjonsbasert retrospektiv kohortstudie ved hjelp av kopla databaser. Barna i studien var fem år. For å måle resultatet brukte dei «Early Development Instrument», eit populasjonsnivåmål som skal måle kva grad barn har oppnådd fysisk, sosial, emosjonell og kognitiv modnad.

**Resultat:** I utgangspunktet var det likt mellom barn som hadde ein forelder med MS, og dei utan, når det gjaldt EDI-domene. Likevel er det meir vanleg med dårleg psykisk helse hjå dei foreldra som har MS, her viste det ein samanheng mellom dårleg psykisk helse hjå foreldra og barna si sårbarheit når det gjeld sosial kompetanse og emosjonell modnad. Det var også ein samanheng med kor lenge barnet var utsett for forelderens sjukdom, og deira sårbarheit for dårleg psykisk helse.

**Konklusjonen:** Sjølv om MS ikkje er assosiert med tidleg negativ barndomsutvikling, så vil barn av foreldre med dårleg psykisk helse, og dei som er utsett for foreldra sin sjukdom i lengre tid, vere meir utsett for å ha ein negativ barndomsutvikling (Razaz et al., 2015).

## **4.2 Artikkel 2 av Razaz, Nourian, Marrie, Boyce & Tremlett**

Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review (2014)

BioMed Central gav ut ein systematisk gjennomgang som tok for seg litteratur om barn og ungdom som har ein forelder med MS, og kva betydning det kan ha for deira psykososiale tilpassing. Dei fleste deltakarane stamma frå Kaukasia, Europa og Amerika.

**Resultat:** Til saman åtte av studiane rapporterte at barn av foreldre med MS viste negative psykososiale eigenskapar samanlikna med barn som hadde «friske» foreldre. Tre av studiane viste at forelderen sin MS hadde positiv effekt på barnet eller ungdommen, til dømes at dei fekk høgare personleg kompetanse. Fire av studiane viste ingen signifikant forskjell.

**Konklusjon:** Å bli utsett for stressorar tidleg i livet som stressa, deprimerte eller kronisk sjuke foreldre, kan føre til øydeleggande endringar i barnet sin sosiale, kjenslemessige eller åtferdsmessige funksjon. MS er ein utfordrande og uforutsigbar sjukdom. Det å ikkje vite korleis framtida blir kan forårsake stress og angst for både pasienten og familien deira (Razaz et al., 2014).

## **4.3 Artikkel 3 av Bogosian, Moss-Morris, Bishop & Hadwin**

How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study (2011)

British Journal of Health Psychology publiserte ei intervju-studie der målet var å utforske korleis ungdommar tilpassa seg sjukdommen til forelderen med MS. Studien brukte kvalitativ metode med opne spørsmål som skulle legge til rette for ei brei og enkel barnesentrert forståing av korleis ungdom tilpassar seg, og kva ressursar dei brukte for å handtere utfordringane knytt til foreldra sin MS. Det blei utført 15 ansikt-til-ansikt intervju. Desse blei tatt opp på lydband, transkribert og analysert ved bruk av induktiv tematisk analyse.

**Resultat:** Ungdomane fortalde om både positive og negative sider ved det å ha ei mor eller ein far med MS. Fordelane var at ungdommane følte seg meir empatiske overfor andre menneske og at dei blei meir «vaksne». Dei negative tinga som blei tatt opp var negativ spenning i familien, mindre tid til vener og bekymringar for framtida. Faktorar som kunne hjelpe for tilpassinga til ungdommen var den friske forelderen, søsken og vener. Det som utfordra tilpassinga var sjukdomsforverring, tilbakefall og trøyttheit hjå forelderen.

**Konklusjon:** Det var skilnad på korleis ungdomane takla forelderen sin kroniske sjukdom. Nokre greidde det fint, medan andre opplevde meir vanskar. Alvorlegheitsgrad av forelderens forverring og symptom spelte ei rolle i tilpassinga til ungdommen. Andre faktorar var eventuelt fråvær av den friske forelderens støtte, auka ansvar for ungdommen og negativ spenning i familien (Bogosian et al., 2011).

#### **4.4 Artikkel 4 av Paliokosta et al.**

Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children (2009)

Denne kvalitative studien undersøkte samanhengen mellom dårleg kommunikasjon i familiar der ein forelder har MS, dysfunksjonell familie og psykiske problem hjå barn. Studien er publisert av Athens University Medical School, der det blei studert 56 greske familiar med ein forelder med MS. Studien var angåande barna sin emosjonelle velvære, foreldra sin depresjon, dysfunksjon i familien, og helserelatert svekking. Målet var å sjå om det var samanheng med den informasjonen barna fekk om forelderen sin sjukdom, og desse faktorane.

**Resultat:** Studien viste at det var signifikant skilnad på dei barna som hadde fått god informasjon om sjukdommen og dei som hadde fått lite eller ingen informasjon. Desto meir informasjon barna fekk, dess mindre problem fekk dei. Forskjellane kom fram i scoringssystemet «Child Behaviour Checklist». Det kom også fram at barna som fekk lite eller ingen informasjon fekk sosiale problem.

**Konklusjon:** Dette viser viktigheita av kva, korleis og kor mykje av informasjon som blir formidla til barna. Det er ikkje alltid foreldra evner å kommunisere dette godt nok til barna, og då kan dei ha behov for profesjonell hjelp (Paliokosta et al., 2009).

#### **4.5 Artikkel 5 av Bogosian, Moss-Morris & Hadwin**

Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review (2010)

Studien er ein systematisk litteraturstudie som utforska den potensielle verknaden av at ein av foreldra har MS. Den har på ulike utviklingsstadium vurdert barna sine gode og dårlege tilpassingsevner til forelderen sin MS.

**Resultat:** Denne studien viser at MS hjå ein av foreldra kan ha ein negativ verknad på familieforhold, barn si sosiale utvikling og deira psykologiske velvære. Gjennomgangen viser at moglege faktorar som har innflytelse for tilpassingsevna til barn er mangel på kunnskap om sjukdommen, familien sin dysfunksjon, auka alvorlegheitsgrad av sjukdommen, negative kjensler hjå foreldra og mangel på sosial støtte. Ungdommar viser seg å vere meir utsett for psykososiale problem enn yngre barn.

**Konklusjonar:** Det er gode bevis som seier at foreldre med MS har ein negativ psykososial effekt på barn, særleg hjå ungdommar (Bogosian et al., 2010).

## 5 Drøfting: Korleis kan sjukepleiar gjennom kommunikasjon ivareta barn som pårørande når mor får multipel sklerose?

Vi skal drøfte teori og forskning for å belyse problemstillinga vår, dette ved hjelp av ein oppdikta case og eigne erfaringar. Først går vi inn i korleis lovverket bidreg til å ivareta barn som pårørande og kva vi som sjukepleiarar skal og bør gjere for å hjelpe. Vidare diskutera vi korleis dette kan gjennomførast ved bruk av god kommunikasjon og relasjonsbygging. Til slutt viser vi kva konsekvensar det kan ha for kvardagen at mor får MS, og korleis dei påverkar barnet i familien.

### Case:

*Ein dag fekk mor problem med synet. Ho såg dobbelt. Etter ei stund blei føtene tunge som bly og ho begynte å miste ting på golvet. Lars skjønner at noko er annleis, men forstår ikkje heilt kva. Lars på 13 år, mor og far møter oss på sjukehuset. Det er skremmande og rart at mor har fått ein sjukdom som heiter MS. Vil ho dø av sjukdommen? Vi snakkar med foreldra der dei uttrykker bekymring for korleis dei skal fortelje sonen om sjukdommen og kva som vil skje vidare. Foreldra ynskjer at vi som sjukepleiarar skal snakke med Lars.*

### 5.1 Korleis bidreg lovverket til å ivareta barn som pårørande?

I følgje helsepersonellova har Lars krav på helsehjelp fordi mor har MS (Helsepersonellova, 2010, § 10 a). Ved å kartlegge Lars sitt behov for hjelp får vi oversikt over kva konsekvensar mor sin MS betyr for han, noko som inneber ulike risiko,- og beskyttelsefaktorar. Dermed sitt vi igjen med eit innblikk i kvardagen, korleis han fungera med tanke på åtferd og om han forstår situasjonen han er i. Det blir gjennomført med eit kartleggingsskjema av barn 0-18 år (jf. vedlegg 8) (Helsedirektoratet, 2010, s. 7). Foreldra har gjeve oss løyve til å informere Lars om MS og korleis den kan påverke han. I følgje helsepersonellova § 10 a (2010) er vi plikta til å informere om pasienten sin helsetilstand til barnet og gje oppfølging etter behov. Dette må gjerast i tråd med helsepersonellova § 21 (1999) jf. teieplikt. På bakgrunn av dette må vi



innhente samtykke frå foreldra i skjemaet *Samtykke til å gi informasjon* (jf. vedlegg 6). Samtykket må signerast før vi samtalar med barnet (Helsedirektoratet, 2010, s. 10).

Lars kan ha trong for oppfølging frå spesialisthelsetenesta. Vi kan nytte oss av hjelp og rettleiing frå barneansvarleg personell til organisering. Helseinstitusjonar i spesialisthelsetenesta skal ha nokon tilsett i ei slik stilling for å sikre at arbeidet med barn som pårørande vert sett i system (Spesialisthelsetenestelova, 2019, § 3-7 a). Dersom Lars treng oppfølging i skulen på grunn av tilstanden til mor, skal helsepersonell bistå til å vidareformidle informasjon til skulen eller andre som har omsorg for barnet. Informasjonen må vere i tråd med teieplikta (Helsepersonellova, 2010, § 10 a). For å gje informasjon vidare, må foreldra først gje løyve til dette med skjemaet; *Samtykke til oppfølging av mitt barn* (jf. vedlegg 7) (Helsedirektoratet, 2010, s. 10).

## 5.2 Relasjonsbygging og kommunikasjon

*Det er ein stille og forsiktig gut som kjem subbande inn på sjukehuset denne dagen.  
Han kikar ned i golvet og mumla utydeleg at han heiter Lars når vi handhelsa på han.  
Blikket treff golvet, og vi observerer at han trekk seg ekstra tett inntil mor.*

Det er ein fordel å både kunne forstå og sette oss inn i tankar og kjensler Lars har om mor. Vi ynskjer å danne ei forståing om korleis han ser på livet sitt, i lys av den situasjon han er i. Nordenhof (2012) påpeikar at vi må sjå barnet si verd utifrå barnet sitt perspektiv, med det meiner han å sjå barnet si verd innanfrå barnet (s. 29). For at Lars skal opne seg og vise si verd, er det naudsynt at vi har god kontakt og dialog med han. Den viktigaste faktoren for å etablere eit slikt forhold er ifølgje Travelbee god kommunikasjon. Her blir vi som sjukepleiarar kjent med barnet og det blir mogleg å skilje mellom Lars frå alle andre barn som pårørande, først då blir vi kjent med sjølvve mennesket (Kristoffersen, 2011, s. 221). Lars har som barn flest ei eiga oppfatning av verda og vi må forsøke å finne ein veg inn i den (Nordenhof, 2012, s. 20). Vi ynskjer å få ei auka forståing av korleis Lars kan skape tillit til oss som sjukepleiarar og då kan vi nytte teorien til Travelbee. Ho beskreib ein teori om å skape eit *menneske-til-menneske-forhold*. Dette betyr å gå vekk ifrå kva rolle vi har som

sjukepleiarar og barn som pårørande, og heller sjå på kvarandre som dei menneska vi er med personlege og særeigne kjenneteikn. Ingen er akkurat som Lars, og vi vil heller aldri møte ein som han i framtida. Lars og vi må sjå kvarandre på *ekte vis*, og erkjenne kvarandre som dei unike personane vi er. Vi må evne å bruke oss sjølv terapeutisk i møte med Lars (Kristoffersen, 2011, s. 219).

### 5.2.1 Å meistre kvardagen i tunge stunder

*Lars, mor og far blir med inn på eit rom med mange apparat, plakatar og brosjyrar. Vi snakkar om MS og fortel at mamma skal få ein slange kopla til handla. I denne kjem ho til å få noko vi kallar «bremsemedisin». Den skal hjelpe for at mamma ikkje skal få like sterke symptom. Lars nikkar og seier det høyrst lurt ut. Lars kan få vere saman med mamma medan ho får medisinen, og vi forklarar at det ikkje gjer vondt.*

Som sjukepleiarar ynskjer vi at Lars skal få ei oppleving av samanheng for å meistre situasjonen sin. Teorien til Antonovsky hevder at han då treng tre komponentar. Den eine handlar om å få auka forståing av sjukdomen og vite kva den kan ha å bety for Lars som ungdom. Lars må i tillegg føle seg støtta og meningsfull. Han blir med oss på kontoret saman med foreldra og vi snakkar fritt om MS. Plakatane kan føre til at Lars får tid til å tenke gjennom kva han har lyst å ta opp som tema. Ved å vise han at vi er opne og klare for å ta han på alvor saman med mor og far, bidreg vi til at han føler seg støtta som pårørande. Dette kan gje han kjensle av å vere meningsfull, ein annan av dei tre faktorane for å oppleve samanheng (Nordenhof, 2012, s. 130). Lars verkar usikker og redd når vi møter han. Handa er klam når vi handhelsar. Han unngår blikka våre når vi snakkar til han. Det er framleis ukjent for oss korleis det er for Lars å ha ei mor med MS, men tidlegare erfaringar minner om at det kan oppstå utfordrande situasjonar. Vi må bidra til at Lars får god kunnskap om korleis handtere desse situasjonane. God kunnskap handlar om at vi som sjukepleiarar kan utøve kunnskapsbasert praksis utifrå forskning, erfaring, pasientar eller pårørande i den samanheng han er i. Det må vi gjere etter Lars sine ynskjer og behov i denne situasjonen (Nortvedt et al., 2012, s. 16-17). Å kunne handtere eit problem er siste komponenten i Antonovsky sin meistringsteori (Nordenhof, 2012, s. 130). Evnar vi som sjukepleiarar å bidra til at Lars kjenner kvardagen er meningsfull, handterbar og begripeleg, vil han ifølgje

Antonovsky meistre den (s. 128). Dette vil også bidra til ei god utvikling og førebygger belastningar for Lars (Helsedirektoratet, 2010, s. 12).

### **5.2.2 Korleis førebu ein samtale med barn?**

Samtalen bør vere på barnet sine premissar og det er naudsynt å stille førebudd. Samtalen si varigheit må tilpassast Lars med tanke på alder, modenheit og behov for informasjon (Nordenhof, 2008, s. 56). På førehand fordelar vi og foreldra roller for samtalen, og blir samde om kva informasjon vi skal formidle og korleis. Det vil vere nyttig å prate om korleis vi skal møte vanskelege tema Lars vil ta opp. Det er naudsynt å snakke om innhaldet i pårørandesamtalen med barn for at han skal få best mogleg utbytte. Forsking understreka at barn kan ta skade av å ikkje få delta. Ein mogleg konsekvens er eit utrygt barn som er usikker på seg sjølv og omgjevnadane (Paliokosta et al., 2009, s. 71-74).

Ein ungdom som Lars kan vere følsam på korleis han blir oppfatta av andre. Vi må tenke gjennom korleis formidle informasjon til han. Mange kan bli fornærma dersom vi brukar barnslege uttrykk, difor vel vi heller eit tilnærma vaksent språk. Ordet sjuk eller sjukdom kan barn synest høyrer alvorleg ut (Eide & Eide, 2017, s. 303). Sidan val av ord er avgjerande for forståinga og oppleving av meistring, må vi vere bevisst på ordval og måten vi formidlar dei på. Ein kan snakke om diagnosar, men unngå å bruke framandord og fagspråk (Bergem, 2018, s. 64). Vi meiner det er grunnleggande at Lars får god forståing. Målet vårt er å bidra til at han får forståing for sjukdomen, behandlinga og tida framover. På grunn av dette må vi tenke over mengda informasjon vi gjev på ein gong, slik at det ikkje kjennast overveldande. Det er naudsynt å gjenta viktig informasjon fleire gongar på ein tydeleg måte slik at han forstår.

### **5.2.3 Korleis møte barnet?**

*Lars har kledd seg i ei raud t-skjorte der det står «Chevrolet» med store bokstavar over brystet. På ryggen står det «Valencia 25». «Likar du Man-U, eller?» spør vi nysgjerrig. Augene til Lars lyser opp. «Ja!» seier han klart og tydeleg. Blikket var ikkje lenger klistra til golvet. «Eg fekk vere med far og onkel Jon til Old Trafford i fjor, det var skikkeleg kult».*

Tillit og kontakt heng saman og vi treng noko felles for å få kontakt. Dette kan vere noko som barnet er opptatt av og som vi kan ta del i (Eide & Eide, 2017, s. 290). Vår erfaring gjennom arbeid med barn viser at vi etablerer god kontakt med Lars ved å nytte spel eller anna han er oppteken av. Det kan nyttast som ein veg inn til å prate om vanskelege tema og kjensler. Ulike bøker, brosjyrar og filmar kan brukast for å gi Lars nyttig informasjon om MS (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Boka *Mai-Elins mamma har MS* er ei forklarande bok for litt eldre barn som vi ynskjer å nytte i møte med Lars (Ernemo, 2004).

Evnar vi å samhandle med Lars kan vi skape tillit, tryggleik og ei oppleving av truverd og tilknytning (Eide & Eide, 2017, s. 290). Oppnår vi dette skapar vi ein relasjon oss i mellom. Dette er naudsynt for å hjelpe Lars å meistre, fremje læring, bevisstgjerings og utvikling. Desse faktorane er viktige for å skape god hjelperelasjon til Lars (Røkenes & Hanssen, 2012, s. 19). Viser vi ei forståing ovanfor Lars kan dette bidra til å forsterke relasjonen. Alt vi gjer av handlingar som har grunnlag i forståing overfor han, vil bidra positivt (s. 27). Når vi fortel Lars at han kan vere saman med mor medan ho får bremsemedisin, viser vi forståing for at han kanskje er litt redd og usikker. Denne samhandlinga kan vere starten på ein trygg og bærande relasjon mellom oss som sjukepleiarar og Lars. På vegen mot å skape tillit er relasjonsbygging sentralt, og kvaliteten på relasjonen er viktig i arbeidet med Lars. Av erfaring frå praksis veit vi at ungdom ikkje alltid ynskjer å opne seg for framande heilt utan vidare (Eide & Eide, 2017, s. 290).

Korleis kan Lars kjenne seg trygg og få tillit til oss som sjukepleiarar? Ifølgje Bowlby kan dette avhenge av kva tilknytingsmønster han har erfaring med frå før. Bowlby beskreiv ein tilknytningsteori som omhandla barn og korleis dei utviklar seg gjennom relasjonar og kva behov dei har for tilknytning til omsorgspersonar. Omsorgsgjevaren vart beskrive som ei trygg base, og det er hensiktsmessig for barnet å trekke tilbake til den når det opplever fare (Nordenhof, 2012, s. 50). Vi erfarer at ein trygg relasjon i oppveksten er avgjerande for å oppleve tryggleik seinare i livet. Dersom Lars opplever tilknytingsproblem kan det vere ei utfordring for oss å få god kontakt med han, og det kan ta tid før han får tillit til oss. Eide & Eide (2017) hevder det då vil vere særleg viktig at vi oppfører oss som stabile og trygge sjukepleiarar (s. 369). Vår oppleving er at foreldra er Lars si trygge base. Det vil då vere av betydning at dei er tilstades under samtalen ilag med oss for å sikre at Lars kjenner seg trygg.

#### 5.2.4 Kommunikasjon og informasjon

*Lars veit at mor har MS. Han har fått kjennskap til at ei anna jente på heimstaden mista mor si grunna sjukdomen. Far har fortalt at det kjem til å gå fint med mor, men han sa ikkje så mykje meir. Dette gjer Lars usikker, men han turte ikkje spørje meir. Han kjenner det er noko dei ikkje fortel han. Lars blir redd for at mor skal bli vekke for godt.*

Lars er 13 år og kan i stor grad føre ein vaksen verbal dialog og har større forståingsevne enn yngre barn. Det er ikkje uvanleg at ungdom stiller store krav til seg sjølv, har sårbar sjølvkjensle og treng aksept frå vaksne og vener. Det kan resultere i at dei ikkje føler seg flinke nok. Ein konsekvens av manglande stadfesting og anerkjening frå oss som sjukepleiarar kan føre til usikkerheit og rolleforvirring (Eide & Eide, 2017, s. 303). Lars er allereide sårbar på bakgrunn av fasen han går gjennom, og sjukdomen er endå ein faktor som kan true sjølvkjensla. Vi tenker difor at informasjonstiltaka våre er ekstra viktige. Far har ikkje fortalt så mykje om situasjonen til mor endå, kanskje er han redd Lars ikkje skal meistre sanninga? Det er store skilnader på barn som får god informasjon om sjukdomen, og dei som får lite eller ingen informasjon (Paliokosta et al., 2009, s. 71-74). Desto meir informasjon barna får, dess mindre problem får dei. Dette understrekar det det er naudsynt å tenke over kva, korleis og kor mykje av informasjon som blir formidla til barna (s. 74). Ungdomar både ser ut og oppfører seg meir vaksent og har eigne sterke meiningar. Det kan difor bli stilt store forventningar til sjølv å ordne opp. Lars er framleis ungdom og treng aksept, støtte og hjelp. Det er naudsynt at vi aktivt lyttar til han då dette er avgjerande for å gje god hjelp (Eide & Eide, 2017, s. 303). Vi må sette av nok tid til samtalen slik at Lars får tid å uttrykke tankane sine. Lars må kjenne at vi har tid til å lytte og vi bør vente på responsen før vi går vidare. Erfaringane våre viser at barn kan ha trong for tid til å reflektere. Lars treng ikkje alltid svare, men vi må gje han moglegheita til det. Det kan ta tid å kartlegge behovet for informasjon og oppfølging, og kor mykje tid vi sett av blir difor avgjerande for kvaliteten på arbeidet. Arbeid med barn som pårørande tek lang tid og *skal* ta lang tid (Halsa & Kufås, 2012, s. 216).

*Lars kan bli sint, både på mor og sjukdomen. Nokre gongar er han kun lei seg. MS kjennast som ein bakkete veg, synast han. Stundom er det berre oppoverbakke, og då er det tungt. Nokre gongar er vegen flat, då går det lett. Så kjem det kanskje ein nedoverbakke der det berre susar av garde. Det verste for Lars er at han aldri kan vere sikker på korleis vegen ser ut framover.*

Som sjukepleiarar må vi tilrettelegge for at Lars kan formidle sine opplevingar og kjensler ved at vi sjølv kommuniserer godt. Vår erfaring er at vi gjennom samtale kan fremje meistring. Ein konsekvens av utilstrekkeleg kommunikasjon er at Lars ikkje får med seg innhaldet i samtalen. Han synast det er utfordrande å ikkje vite korleis framtida blir, og då er det ekstra tungt. Forskinga understreka at dersom Lars får manglande, delvis eller feil informasjon kan det føre til utvikling av angst, grubling og uro. Dette kan på sikt bli eit vedvarande problem (Bogosian et al., 2010, s. 431; Paliokosta et al., 2009, s. 66). Tydleg informasjon til barn er heilt naudsynt, sidan det å ha ei mor med MS i seg sjølv er ein risiko for å utvikle slike problem (Bogosian et al, 2010, s. 431). Lars er redd mor skal bli vekke for godt og er usikker på sanninga sidan han ikkje har fått vite så mykje frå foreldra. Det fører til grubling og bekymring som tek opp mykje av tankane. Kanskje kjennast det ut som ein strevsam oppoverbakke? For å skåne Lars for mange tunge tankar meiner vi det er viktig å gje tidleg informasjon.

Det oppstod ein del bekymringar og uvisse då hjå mor og far når mor vart ramma av MS. Fokuset på eigne utfordringar og korleis handtere desse kan ta overhand. Det kjennast tungt å få ein diagnose. Ein konsekvens kan vere at Lars sine behov blir sett til side, og at det oppstår brot i kommunikasjonen mellom Lars, mor og far (Nordenhof, 2012, s. 27). Dersom foreldra ikkje kommunisere i tilstrekkeleg grad, kan dei ha behov for profesjonell hjelp (Paliokosta et al., 2009, s. 64-76). Vår erfaring er at dersom vi som sjukepleiarar støttar foreldra til å oppleve å meistre foreldrerolla, vil det medføre at Lars får tryggare foreldre. Forsking påpeikar at barn opplever vanskar knytt til familien si manglande meistring av situasjonen. I sjukdomsforløpet til mor kan Lars oppleve kriser etter kvart som ho får nye sjukdomsperiodar. Det kan resultere i at han utviklar problem om ikkje samhandlinga i familien er god nok. Dersom foreldra har eit godt forhold seg i mellom, og evnar å tilpasse seg eit liv med MS, vil dette bidra til å sikre at Lars ikkje utviklar problem knytt til si mentale

helse (Bogosian et al., 2010, s. 796). MS er ein utfordrande og uforutsigbar sjukdom. Forsking viser at både pasienten og familien kan utvikle stress og angst sidan forløpet er usikkert (Razaz et al., 2014, s. 10). Mange barn blir uroa av å ikkje få nok informasjon. I tillegg kan dei få ytterlegare bekymringar for foreldra si helse (Bogosian et al., 2010, s. 439). Ei stor belastning er manglande kunnskap om diagnosen, då lite informasjon kan føre til usikkerheit og førestillingar som er annleis enn verkelegheita (Paliokosta et al., 2009, s. 72-73). Far til Lars er usikker på kor mykje informasjon han skal gje då han er redd moglege reaksjonar og konsekvensar for Lars.

### 5.3 Konsekvensar for kvardagen

*Kvar dag Lars kom heim frå skulen stod middagen på bordet. Det var heilt vanleg at mor laga middag, og at dei åt ilag heile familien. No var det ikkje slik lenger. Mor treng kvile og no er det far som lagar middag. Far er ikkje vand med å lage mat. Lars tenker at han må hjelpe til. Kanskje klarar mor å slappe betre av då?*

Opplever ein familie sjukdom kan dagleglivet endre seg. Kvardagen kan bli meir uforutsigbar med endra rutinar. Familien kan bli isolert frå andre familiar og det å halde kontakt med vener vert meir utfordrande (Bergem, 2018, s. 55). Lars merkar skilnad heime etter at mor fekk MS og er usikker på kvardagane framover. Å ikkje vite kva framtida bringer kan verke stressande for Lars som pårørande. Forsking av ei samling studiar viser at stressorar tidleg i livet kan ha betydning for fleire funksjonar. Dette kan påverke både kjensler, det sosiale livet eller påverke åtferda. Mange ungdomar fekk problem, medan nokre av studiane viste at MS hadde positiv effekt på barna. Ifølgje Razaz et al. (2014) fekk dei høgare personleg kompetanse (s. 9).

Ungdom finn måtar å handtere nye situasjonar i heimen på. Vi deler inn i to handteringsstrategiar; den eine er unngåelsesstrategiar. Her vil ungdomen skjule at forelderen er sjuk og passe på at ingen i vennekretsen får innblikk, då dei kjenne skam over å ha ein annleis forelder (Bergem, 2018, s. 59). Lars har valt korrigeringsstrategien. Han hjelper far med å lage mat. Kjenner han på ei plikt til å bidra meir heime, ettersom mor ikkje er frisk? Korrigeringsstrategi handlar om å rette opp i manglar eller løyse problem heime som

følgje av sjukdomen, og gjenopprette den balansen som var i familien tidlegare (Bergem, 2018, s. 59). Støttande faktorar i ein slik situasjon kan vere den friske forelderen, søsken og vener (Bogosian et al., 2011, s. 439). Utifrå resultat frå studien kan det tolkast at Lars treng støtte frå far og andre i sin sosiale krets for å førebygge problem i kvardagen. Det er ulikt korleis ungdom tilpassar seg når ein forelder får MS, og det er både positive og negative sider (Bogosian et al., 2011, s. 437). På den eine sida opplevde ungdomen negativ spenning i familien, der dei hadde mindre tid til vener og fleire bekymringar for framtida. På den andre sida kjende dei seg meir empatiske overfor andre menneske og opplevde seg sjølv som meir vaksne. Det er mogleg at Lars prøvar å gjere situasjonen lettare for mor fordi han kjenner på eit ansvar for å hjelpe. Det er sentralt å poengtere at barn som pårørande ikkje skal ivareta foreldra sine behov. Til tross for situasjonen skal Lars bli verande i si rolla som 13-åring. Barn er ikkje små vaksne. Det vil sei at Lars ikkje skal ta fullt ansvar for vaksenoppgåver når mor ikkje lenger strekk til (Helsedirektoratet, 2010, s. 4). Barn tilpassar seg vaksne når foreldra har det vanskeleg. Dei samarbeider gjerne mykje for å redusere belastningane til foreldra, og eigne behov blir sett til side. Barn unngår å be om hjelp dersom om det kan få konsekvensar for foreldra (Nordenhof, 2008, s 27).

### **5.3.1 Å fortrenge dei strevsame kjenslene**

Lars går gjennom ei turbulent fase i livet med hormonforandringar og humørsvingingar. Han treng finne sin plass i familien og i det sosiale miljøet, noko som kan vere utfordrande i seg sjølv (Bergem, 2018, s. 64). Han må også handtere alle forandringane knytt til mor si helse.

*Ein dag skjedde det noko dumt i klasserommet. Læraren snakka om aktivitetdagen som nærma seg. Lars rekte opp handa og ville fortelje at han ynskjer å stå i mål på fotballkampen fordi då kunne han bruke dei nye keeperhanskane sine. Samstundes starta Amanda å snakke og avbraut han. Det svartna for Lars og han blei sint. Han dytta vekk pulten sin og storma ut av klasserommet.*

Kvardagen har ikkje vore heilt den same for Lars etter mor blei sjuk. Han opplever at han brått blir sint, sjølv om det ikkje finnast ei særskilt årsak. Det hender at barn si evne til å tole og handtere påkjenningar svekkast når dei ikkje har det bra i kvardagen (Bergem, 2018, s. 58). Oppleving av trivsel og livskvalitet har betydning for barn si psykiske helse og utvikling.



Dette kan påvirke at barn med sjuke foreldre får lågare livskvalitet enn dei med friske foreldre. Når ein forelder er sjuk er ungdomar flinke til å skåne dei for sine eigne bekymringar og problem. Ungdom vel heller å handtere desse på eiga hand. Ein av utfordringane ungdom trekk fram ved sjukdom hjå ein forelder er det å måtte handtere kjenslene sine aleine (s.58).

Etter sinneutbrotet til Lars på skulen kan dei innestengde kjenslene ha fått utspring. Det er naudsynt for Lars å få fortelje om desse. Som sjukepleiarar har vi eit ansvar for å ivareta han som pårørende, og gje han rom til å uttrykke kjenslene sine. Det viser seg at barn av foreldre med MS har auka sjanse for å få svekka psykisk helse. Dette kan også gå utover deira sosiale kompetanse og emosjonelle modenheit (Razaz et al., 2015, s. 1176). Ettersom Lars ikkje evner å regulere sinnet sitt på same måte som før, kan ha samanheng med resultatet i studien. Lars sin emosjonelle reaksjon kan ha blitt påverka av endringane i heimen etter at mor fekk MS. Kan det som skjer på heimebane påverke Lars i samspel med andre? I situasjonar der alt verkar tungt er det viktig å ta pausar. Lars brukar mykje tid på å tenke på mor og sortere sine eigne tankar og kjensler. Det er lov å ta friminutt frå denne tankeprosessen. Lars kan då slappe av med kjekke aktivitetar og ikkje tenke på sjukdommen (Dyregrov, 2012, s. 59). Som sjukepleiarar kan vi bidra til å redusere stress hjå Lars ved å normalisere vanlege problem. Dette kan vi gjere ved å skape ein trygg arena, ved å vise omsorg og empati. På denne måten kan Lars opne seg.

## 6 Konklusjon

Målet med oppgåva var å undersøke korleis sjukepleiar gjennom kommunikasjon kan ivareta barn som pårørende når mor får MS. Vi har erfart i arbeid med desse barna at dei ikkje får den tette oppfølginga dei har behov for. Det er ofte størst fokus på pasienten og sjukdomen, slik at barnet sine behov lett kan bli oversett. Lovverket seier at vi som sjukepleiarar har plikt til å ivareta desse barna. Vår oppgåve er å sikre at dei får naudsynt oppfølging. Konklusjonen vår er at vi i møte med barn som pårørende må ta oss god tid og tileigne tilstrekkeleg kunnskap og gode kommunikasjonsevner. For å oppleve meistring må barn kjenne seg støtta og oppleve situasjonen som forutsigbar og handterleg, då får dei i tillegg god livskvalitet i kvardagen. Dersom vi skapar ein god relasjon til barnet kan situasjonen opplevast som trygg. Det er difor avgjerande at vi viser omsorg, empati og interesse. Oppnår vi dette kan det vere starten på ein bærande relasjon mellom oss som sjukepleiarar og barnet. Det er naudsynt at vi setter av nok tid til å lytte slik at barnet får moglegheit til å uttrykke seg.

Vi ser at tillit og kontakt heng saman for å skape ein god relasjon. Går vi vekk frå rollene våre og ser barnet for den personen det er, kan vi skape eit menneske-til-menneske forhold og skape tillit oss imellom. Oppnår vi dette kan vi skape god kommunikasjon, som er sentralt for å bidra til at barn blir ivaretatt når mor får MS. Vi meiner kommunikasjon er suksessfaktoren i samspelet mellom oss og barn. I samtale med barn må vi gje informasjon på ein slik måte at det gjev auka forståing for kva som vil skje med den sjuke forelderen, familien og seg sjølv. Tilstrekkeleg informasjon er sentralt for å førebygge negativ barndomsutvikling og utvikling av psykiske problem. Erfaringane våre viser at barn legg merke til om dei blir helde utanfor og ikkje får vite kva som skjer med forelderen. Barn kan lage sine egne førestillingar om korleis situasjonen er, og det kan ofte vere verre enn sjølv sanninga. Konklusjon vår er at ved å sikre at barn får tydeleg, tilstrekkeleg og tilpassa informasjon på eit tidleg tidspunkt vil dette vere avgjerande for å meistre kvardagen på best mogleg måte og oppretthalde god psykisk helse. Som sjukepleiarar har vi i oppgåve å rettleie foreldre. I pårørandesamtale er det viktig å påpeike at informasjonen som blir gjeven til barn er avgjerande for korleis dei vil meistre ein utfordrande situasjon. Foreldra er våre viktigaste støttespelarar, og vi oppfordrar dei til å bidra til at barnet får naudsyn informasjon og kunnskap om situasjonen. Sidan foreldra er barnet si trygge base meiner vi det er viktig at dei er med i samtalen. Dersom barnet kjenner seg trygg vil informasjonstiltaka vere meir effektive.

Uavhengig av kvar ein jobbar som sjukepleiar vil det vere naturleg å møte barn som pårørande. Vi erfarer at det er eit behov for auka kunnskap om relasjonsbygging, kommunikasjon og tilpassa informasjon i møte med barn og ungdom. Kunnskapen vi har tileigna oss om temaet kan overførast til andre situasjonar. I jobben som sjukepleiarar møter vi foreldre med andre diagnosar der vi har behov for same kunnskap om korleis ivareta barn som pårørande. På denne måten er læringa relevant for sjukepleiarfaget og yrkesutøvinga vår, og vi meiner difor at kunnskapen bør implementerast betre i sjukepleiepraksis.

## 7 Bibliografi

- Academic search elite. (2019). Henta 28. mai 2019 frå  
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/search/advanced?vid=0&sid=054f522e-7544-4637-a06e-5bf553f0bcca%40pdc-v-sessmgr05>
- BarnsBeste. (2019, 28. april). *Samtaleguide*. Henta frå  
[http://snakketoyet.no/helsepersonell\\_og\\_barn\\_samtaleguide.html](http://snakketoyet.no/helsepersonell_og_barn_samtaleguide.html)
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende* (1.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bogosian, A., Moss-Morris, R., Bishop, F. L. & Hadwin, J. (2011). How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study. *British journal of health psychology*, s. 430-444. doi: <https://doi.org/10.1348/135910710X52149>
- Bogosian, A., Moss-Morris, S. & Hadwin, J. (2010). Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review. *Sage journals*, s. 789-801. doi:[https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269215510367982?fbclid=IwAR3xsUDiJQCQl\\_xN8Jthpkcm3\\_uCjP9IJFU2EHneCNAS9GBIWo-gA4SGDno](https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0269215510367982?fbclid=IwAR3xsUDiJQCQl_xN8Jthpkcm3_uCjP9IJFU2EHneCNAS9GBIWo-gA4SGDno)
- 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, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. (s. 44-81). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner*. (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ernemo, B. (2004). *Mai-Elins mamma har MS*. Riga: Serono Nordic AB.
- Halsa, A. & Kufås, E. (2012). De nye vaktbikkjene: Barneansvarlige i helseforetak. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyregrov, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende*. (s. 202-219). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Helsebiblioteket. (2016, 3. Juni). Sjekklistor for å lære og øve på kritisk vurdering. Henta frå  
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (IS3-5/2010). Henta frå  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsepersonellova. (1999). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-2018-06-15-38). Henta frå  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonellova>
- Helsepersonellova. (2010). Lov om helsepersonell m.v. (LOV-2018-06-15-38). Henta frå  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64?q=helsepersonellova>
- Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I E.-A. Skaug (red.), *Grunnleggende sykepleie 1*. (s. 207-270). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- MS-forbundet. (2018, 12. april). *Faktaboks om MS*. Henta frå <https://www.ms.no/fakta-om-ms/faktaboks-om-ms>

- Ms-forbundet. (2018). Statistikk om MS. Henta frå <https://www.ms.no/fakta-om-ms/hva-er-ms/statistikk-om-ms>
- Norsk sykepleierforbund. (u.å). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 14. Mai 2019 frå <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>
- Nordenhof, I. (2012). *Pårørendesamtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert* (2. utg.). Oslo: Akribes AS.
- Oria. (u.å.). Biblioteket. Henta 29. april 2019 frå <https://www.hvl.no/bibliotek/>
- Paliokosta, E., Diareme, S., Kolaitis, G., Tsalamaniotis, E., Ferentinos, S., Anazontsi, S., . . . Romer, G. (2009). Breaking bad news: Communication around parental multiple sclerosis with children. *American psychological association*, s. 64-76. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/a0015226>
- Razaz, N., Nourian, R., Marrie, R., A., Boyce, T. & Tremlett, H. (2014). Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review, s. 1-13. doi:<https://bmcneurol.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/1471-2377-14-107?fbclid=IwAR2BA1cDaDMKzdFTuFawhNykHArmOC-C1PLO9I-IVUEdVbKHUpwa0skyuYs>
- Razaz, N., Tremlett, H., Boyce, T. H., Guhn, M., Joseph, P. & Marrie, M. A. (2015). Impact of parental multiple sclerosis on early childhood development: A retrospective cohort study. *Sage Journals*, s. 1172-1183. doi:<https://doi.org/10.1177/1352458514559298>
- Røkenes, O. H. & Hanssen, P. H. (2012). *Bære eller breste*. (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Skre, I. B. & Mørch, W. T. (2018, 2. Oktober). John Bowlby. Henta frå [https://snl.no/John\\_Bowlby](https://snl.no/John_Bowlby)
- Spesialisthelsetjenestelova. (2019). Lov om spesialisthelsetjenesta m.m. (LOV-2018-12-07-91). Henta frå <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61?q=barneansvarlig>
- PubMed. (2019). Henta 28. mai 2019 frå <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

### Vedlegg 1

«Impact of parental multiple sclerosis on early childhood development: A retrospective cohort study» (Razaz, et al., 2015, s. 10)

Søk i databasa PubMed 10.05.19

Søkeord	Avgrensingar	Resultat	Val av artikkel nr:
#1 multiple sclerosis		83 510	
#2 impact on children as relatives		23 619	
#3 impact on children		107 703	
#4 children		2 498 007	
#5 Communication		549 179	
#1 AND #2		48	3

### Vedlegg 2

«Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review» (Razaz, Nourian, Marrie, Boyce, & Tremlett, 2014, ss. 1-15)

Søk i databasa PubMed 10.05.19

Søkeord	Avgrensingar	Resultat	Val av artikkel nr:
#1 multiple sclerosis		83 510	
#2 impact on children as relatives		23 619	
#3 impact on children		107 703	
#4 children		2 498 007	
#5 Communication		549 179	
#1 AND #2		48	6

### Vedlegg 3

«How do adolescents adjust to their parent's multiple sclerosis?: An interview study» (Bogosian, et al., 2011, ss. 1-12)

Søk i databasa Academic Search Elite 10.05.19

Søkeord	Avgrensingar	Resultat	Val av artikkel nr:
#1 Multiple sclerosis	CINAHL with full text, MEDLINE	141 302	
#2 Adolescents	CINAHL with full text, MEDLINE	2 380 227	
#3 Communication	CINAHL with full text, MEDLINE	1 885 396	
#4 Adolescents adjustment	CINAHL with full text, MEDLINE	3 751	
#1 AND #2	CINAHL with full text, MEDLINE	257	
#1 AND #2 AND #3	CINAHL with full text, MEDLINE	48	
#1 AND #4	CINAHL with full text, MEDLINE	6	5

#### Vedlegg 4

«Breaking bad news: communication around parental multiple sclerosis with children» (Paliokosta, et al., 2009, ss. 64-76)

Søk i databasa PubMed 10.05.19

Søkeord	Avgrensingar	Resultat	Val av artikkel nr:
#1 multiple sclerosis		83 510	
#2 impact on children as relatives		23 619	
#3 impact on children		107 703	
#4 children		2 498 007	
#5 Communication		549 179	
#1 AND #4 AND #5	Full text	56	4

#### Vedlegg 5

«Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review» (Bogosian et.al, 2010)

Søk i databasa PubMed 15.05.19

Søkeord	Avgrensingar	Resultat	Val av artikkel nr:
#1 Multiple sclerosis	10 år, full text	39 004	
#2 Children and adolescents	10 år, full text	318 246	
#3 Psychological adjustment	10 år, full text	9 959	
#1 AND #2 AND #3	10 år, full text	12	3



**Vedlegg 6**

**Samtykke til å gi informasjon**

**Navn:**

**Fødselsdato:**

.....

Jeg samtykker til at .....gir informasjon om den situasjonen jeg og mine barn er i, til de instanser eller de personer jeg her gir tillatelse til.

**Jeg tillater at følgende informasjon kan gis:**

**Alt som anses nødvendig**

**Begrenset informasjon. Følgende kan informeres om:**

.....  
.....  
.....

**Sett kryss ved det som tillates:**

**Barnehagen til.....**

**Skolen til.....**

**Pedagogisk psykologisk tjeneste i.....**

**Helsestasjon i .....**

**Helsesøster i.....**

**Barneverntjenesten i .....**

**Psykisk helsevern for barn og unge .....**

**Andre.....**

**Dette samtykket gjelder for følgende tidsrom, eller frem til jeg trekker samtykket tilbake.**

**Gjelder sykdomsperiode**

**Gjelder frem til.....**

**Dato:..... Foresatt.....**

**Dato:.....Foresatt.....**

**Samtykkeerklæringen er underskrevet i nærvær av:**

.....

**Vedlegg 7**

**Samtykke til oppfølging av mitt barn**

**Barnets navn:**.....

**Fødselsdato:**.....

**Jeg samtykker til at ..... tar kontakt med de instanser jeg her gir tillatelse til, for at mitt barn kan få nødvendig oppfølging/ henvisning.**

**Skriv inn hvilke instanser som skal kontaktes:**

.....  
.....  
.....  
.....

**Dato:**..... **Foresatt:**.....

**Dato:**..... **Foresatt:**.....

**Samtykkeerklæringen er underskrevet i nærvær av:**

.....

## Vedlegg 8

### Kartlegging av barn 0 – 18 år når foreldre mottar helsehjelp Fyll ut ett skjema for hvert barn - som journalføres

Pasientens navn og fødselsnummer:	Virksomhet: Dato: Skjema er fylt ut av:
	Sivilstand: Antall barn: Venter du barn?
Den andre forelderens navn fødselsdato adresse telefon	
Barnets navn fødselsdato adresse telefon	
Søsken, navn og alder?	
Hvem bor barnet fast hos? -foreldreansvar -samværsordninger	
Hvem bor i husstanden sammen med barnet?	
Hvem ivaretar barnet dersom du er innlagt?	
Har barnet andre nære viktige personer?	
Hvor er barnet på dagtid?	

Vet barnet at du mottar hjelp for dine helseproblemer / vet barnet at du er innlagt?	
Har barnet ditt fått informasjon om din tilstand?	
Er du bekymret for barnet ditt?	
Har barnet kontakt med hjelpe- og tiltaksapparatet?	
Ønsker du kontakt med noen i hjelpeapparatet når det gjelder barnet ditt?	

Er det andre opplysninger om barnet/familien du mener vi bør ha?