

# BACHELOROPPGAVE

## Barn som pårørende

- Når en av foreldrene har kreft i palliativ fase

Av

Kandidatnummer 17

Navn: Jannike Halsør

Kandidatnummer 22

Navn: Jonette Hansen

Bachelor i sykepleie

SK 152

Mai 2015

Antall ord: 9962



**Avtale om elektronisk publisering i Høgskulen i Sogn og Fjordane sitt institusjonelle arkiv (Brage)**

Jeg gir med dette Høgskulen i Sogn og Fjordane tillatelse til å publisere oppgaven (Skriv inn tittel) i Brage hvis karakteren A eller B er oppnådd.

Jeg garanterer at jeg er opphavsperson til oppgaven, sammen med eventuelle medforfattere. Opphavsrettslig beskyttet materiale er brukt med skriftlig tillatelse.

Jeg garanterer at oppgaven ikke inneholder materiale som kan stride mot gjeldende norsk rett.

Ved gruppeinnlevering må alle i gruppa samtykke i avtalen.

Fyll inn kandidatnummer og navn og sett kryss:

Kandidatnummer 17 Navn: Jannike Halsør

JA  NEI

Kandidatnummer 22 Navn: Jonette Hansen

JA  NEI

# Innholdsfortegnelse

<b>Sammendrag</b> .....	
<b>1 Innledning</b> .....	<b>1</b>
1.1 Problemstilling.....	1
1.2 Avgrensning.....	2
1.3 Oppgavens oppbygning.....	3
<b>2 Metode</b> .....	<b>4</b>
2.1 Søkeprosessen etter forskningsartikler .....	4
2.2 Søkeprosessen etter annen litteratur.....	5
2.3 Kildekritikk .....	6
2.4 Styrker og svakheter .....	6
<b>3 Teori</b> .....	<b>8</b>
3.1 Barn som pårørende .....	8
3.2 Utviklingsteori.....	9
3.3 Følger for familie.....	9
3.4 Kartlegging av barnas behov .....	10
3.5 Sykepleierens pedagogiske funksjon .....	11
3.6 Mestring.....	11
3.7 Samtale med den friske forelder .....	12
3.8 Samtale med barn .....	13
3.8.1. Samtalens innhold.....	14
3.8.2 Dokumentasjon .....	14
3.9 Psykiske vansker.....	15
3.10 Kriser og sorg .....	15
3.11 Presentasjon av forskningsartikler .....	16
<b>4 Drøfting</b> .....	<b>18</b>
4.1 Informasjon og kommunikasjon .....	18
4.2 Ivaretagelse av barna .....	21
4.2.1 Støtteapparat.....	22
4.2.2 Skolen .....	23
4.3 Håndtering av situasjonen.....	24
<b>5 Konklusjon</b> .....	<b>27</b>
<b>6 Litteraturliste</b> .....	<b>28</b>

# Sammendrag

## Tittel

Barn som pårørende - når en av foreldrene har kreft i palliativ fase.

## Bakgrunn

I Norge lever mer enn 34000 barn og unge under 18 år med en forelder som har/har hatt kreft. Barns og unges liv blir ofte svært preget når mor eller far får kreft, og mange lever med sykdommen tett inn på seg over lang tid. Dette kan føre til følelsesmessige, praktiske og økonomiske utfordringer for hele familien. I følge Helsepersonelloven § 10 a har helsepersonell plikt til å ivareta barn som pårørende.

## Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase?

## Fremgangsmåte

Oppgavens metode er litteraturstudie og er bygd opp av fire vitenskapelige forskningsartikler, selvvalgt litteratur og pensumlitteratur, i tillegg til erfaringsbasert kunnskap.

## Oppsummering

Målet med oppgaven er få økt fokus på barn som pårørende fordi at disse barna ofte kan bli oversett. Det er behov for økt kunnskap blant sykepleiere om hvordan man kan møte disse barna og ivareta deres behov. Informasjon er det viktigste for at barna skal mestre situasjonen og foreldrene er barnas beste informasjonskilde. Det kan derfor være en viktig oppgave for sykepleier og gi råd og veiledning til foreldrene slik at de kan informere barna på en gunstig måte. Sykepleieren må ha kunnskap om barnas behov for å kunne avdekke mangelfull oppfølging. Familieorientert omsorg, trygghet og tillit er avgjørende for at sykepleieren skal kunne møte barna på en god måte.

# 1 Innledning

Etter hjerte- og karsykdommer er kreft den vanligste dødsårsaken i Norge. I overkant av 10000 mennesker dør hvert år som følge av kreft. I Norge lever mer enn 34000 barn og unge under 18 år med en forelder som har/har hatt kreft og hvert år mister ca. 700 barn og unge en kreftsyk forelder (Kreftforeningen, udatert). Å miste mor eller far er ofte det som rammer et barn hardest. Dette er fordi den nærmeste tilknytningspersonen til barnet blir borte samtidig som at samspillet i familien blir preget av sterke følelser og sorg (Ruud, 2012). Følelsesmessige, praktiske og økonomiske belastninger er noen av utfordringene familier som lever med sykdom tett innpå seg møter (Kreftforeningen, udatert). Helsepersonell har ifølge Helsepersonelloven § 10 a plikt til å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999). Vår erfaring som sykepleierstudenter er at til tross for lovpåleggelsen, gruer mange seg til å møte barn som pårørende og synes det er vanskelig å vite hvordan man skal ivareta de. Fokuset er på foreldrene og barna blir ofte oversett. Vi har også erfart hvor alvorlige konsekvensene kan bli dersom barna ikke blir ivaretatt. Inntrykket er at sykepleiere må bli flinkere til å se barna og tørre å ta kontakt med dem, vi ønsker derfor å sette fokus på dette.

I dagens samfunn ønsker stadig flere å få dø hjemme (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). Dette fører til at familien kommer tettere på sykdommen, enn dersom den syke hadde vært på sykehus/institusjon. Sett i et samfunnsperspektiv er det viktig at barna bli ivaretatt for å unngå psykiske problem som angst og depresjon. Forebygging og tidlig intervensjon sparer ikke bare barna for plager, men kan også spare samfunnet for blant annet behandlingskostnader og sykefraværskostnader. Målet er å opprettholde god psykisk helse hos barna gjennom livet, til tross for at de har opplevd traume i barne- og ungdomsårene. I tillegg til litteratur og forskning, har vi snakket med helsesøster i kommunen om hvordan de jobber med barn som pårørende. Vi har også snakket med rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen i fylket. Ved hjelp av disse fikk vi tilgang til erfaringsbasert kunnskap og tips til litteratur.

## 1.1 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase?

## **1.2 Avgrensning**

Vi har valgt å fokusere på barn fra 12 til 18 år. Denne aldersgruppen forstår mye av sykdomsforløpet og er en sårbar gruppe. I tillegg avgrenser vi til kreft i palliativ fase fremfor kurabel kreft, og til de som får hjelp av hjemmesykepleien. Dette på grunn av at det kan gi en enda større belastning på familien, som mister en av sine nærmeste.

### **Barn som pårørende**

Med barn mener vi i denne oppgaven mindreårige barn og unge, altså de som er mellom 0 og 18 år. Gjennom hele oppgaven har vi valgt å bruke benevnelsene barn, unge og ungdom, fordi at vi mener at aldersgruppen som vi fokuserer på, 12-18 år, kommer innunder alle disse benevnelsene. Litteraturen viser også til alle disse.

I lovparagrafene avgrenses barn som pårørende til barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og somatisk syke eller skadde foreldre. Helsepersonell må avklare om voksne pasienter har barn, og kartlegge om det er behov for informasjonsbistand eller annen nødvendig oppfølging. Informasjonen må utøves i overensstemmelse med taushetsplikten (Helsepersonelloven, 1999). Det er viktig å understreke at barn ikke er pårørende slik som voksne er, og at barna ikke skal ta på seg oppgave som tilhører voksne når omsorgspersoner ikke klarer å ivareta sine funksjoner som foreldre (Ytterhus, 2012).

### **Kreft**

Kreft er en fellesbetegnelse på rundt 200 ulike kreftformer. Ved kreft skjer det en ukontrollert celledeling og etter hvert blir det en opphopning av celler, som danner en kreftsvulst (Loretsen & Grov, 2011). Kreft kan oppstå i alle kroppens organ og symptom, sykdomsforløp, behandling og overlevelse er derfor forskjellig (Kreftforeningen, udatert).

### **Palliasjon**

Palliasjon er behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Det mest sentrale er lindring av symptom og tiltak som retter seg mot psykiske, sosiale og

åndelige/eksistensielle problemer. Dette skal bidra til så god livskvalitet som mulig for pasienten og de pårørende (Helsedirektoratet, 2015).

### **Informasjon**

Informasjon er en viktig og utfordrende oppgave for sykepleiere. God kommunikasjon, empatiske egenskaper og god faglig innsikt må ligge til grunn. Utfra personens psykologiske situasjon og evne til forståelse må informasjonen tilpasses den enkelte (Nordtvedt, 2012). Dersom pasienten samtykker til det skal de nærmeste pårørende ha informasjon om pasientens helsetilstand (Pasient- og brukerettighetsloven, 1999).

## **1.3 Oppgavens oppbygning**

På punkt 1 har vi i innledningen beskrevet problemstillingen og hvorfor vi har valgt den. Vi har også tatt for oss hvorfor dette er et problem både ut fra et sykepleieperspektiv og samfunnsperspektiv. På punkt 2 har vi i metoddelen som viser hvordan vi kom frem til litteratur og vitenskapelige forskningsartikler. Teoridelen kommer under punkt 3, der vi presenterer aktuell litteratur og forskning i forhold til problemstillingen. Denne delen danner grunnlaget for drøftingsdelen som kommer under punkt 4. Punkt 5 er konklusjonen og litteraturlisten kommer under punkt 6.

### **Vedlegg**

- Vedlegg 1 og 2: Søkeprosessen
- Vedlegg 3: Samtykke til å gi informasjon
- Vedlegg 4: Samtykke til oppfølging av mitt barn
- Vedlegg 5: Kartlegging av barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp

## 2 Metode

Vi har valgt litteraturstudie som metode. Vi ønsker å benytte oss av litteratur som allerede er publisert, for å tilegne oss mer kunnskap. Vi har utført systematiske søk og funnet vitenskapelige artikler som er relevante for problemstillingen vår. Videre har vi kritisk vurdert dem og brukt dem som informasjonskilde (Forsberg & Wengström, 2013).

### 2.1 Søkeprosessen etter forskningsartikler

Spørsmålsformuleringen i problemstillingen vår passet best med et kvalitativt design, fordi vi var ute etter å finne erfaringene til barn og unge som hadde vært pårørende til kreftsyk forelder (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2013). En kvalitativ metode får frem opplevelser, følelser og meninger som ikke er målbare (Dalland & Tygstad, 2012). Ved å finne disse barnas erfaringer kunne vi lettere få informasjon om hvordan barna opplevde situasjonen, og hva som hjalp dem i denne perioden. Vi fant 2 kvalitative studier som undersøkte hvordan barna mestret forelderens sykdom. Vi fant en litteraturstudie over kvalitative studier som undersøkte hvilke informasjonsbehov barna hadde i forbindelse med forelderens kreftsykdom. Mens vi søkte fant vi ut at vi også kunne bruke kvantitative studier, fordi vi også var ute etter å få informasjon om hvor mange av disse barna som opplevde konsekvenser ved å ikke få den nødvendige oppfølgingen under og etter foreldrenes sykdomsforløp (Dalland & Tygstad, 2012). Vi fant da en systematisk oversikt over kvantitative forskningsartikler, som undersøkte risikoen for å utvikle psykososiale problem.

Vi brukte SveMed+ for å finne de engelske søkeordene (MeSH). De norske ordene vi søkte på var «barn som pårørende», «palliativ behandling», «kreft», «mestring», «kommunikasjon» og «sykepleie». De engelske søkeordene vi kom frem til var «children», «impairment», «parents», «cancer», «neoplasms», «psychosocial aspects», «family», «nursing», «coping», «social relations», og «communication». Vi fant også noen av søkeordene i selve artiklene under "nøkkelord". Videre gikk vi inn på Academic Search Premier og valgte databasene Cinahl og Medline og Academic Search Premier, der vi brukte søkeordene i forskjellige kombinasjoner. Vi ønsket at forskningen ikke skulle være for gammel, derfor søkte vi på forskning fra 2006 til 2015. I disse databasene fant vi tre forskningsartikler som vi ville bruke. Artikkelen skrevet av Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer i 2008 «*Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer*» fikk vi ikke tilgang til og måtte bestilles via Høgskolens bibliotek.



Denne blir videre kalt «Artikkel 1». Grunnen til at vi valgte denne artikkelen var at den omhandlet ulike mestringsstrategier som barna benyttet seg av i tillegg til viktigheten av god informasjon. Artikkelen skrevet av Krattenmacher, Kühne, Ernst, Bergelt, Romer & Möller i 2012 «*Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review*», blir videre kalt «Artikkel 2». Denne artikkelen ble valgt fordi vi ønsket mer kunnskap om risikoen for å utvikle psykososiale problem og ulike faktorer ved barnas psykososiale tilpasning, når den ene forelderen får kreft. Artikkelen skrevet av Krattenmacher, Kühne, Halverscheid, Wiegand-Grefe, Bergelt, Romer & Möller i 2013 «*A comparison of the emotional and behavioral problems of children of patients with cancer or a mental disorder and their association with parental quality of life*», ble forkastet. Jamfør vedlegg 1 og 2.

Fra tidligere forberedelser til bacheloroppgaven har vi funnet en litteraturstudie fra Sykepleien.no som vi syntes var relevant. Artikkelen er skrevet av Larsen & Nortvedt i 2011 og heter «*Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*». Videre kaller vi denne «Artikkel 3». Vi anså denne som relevant fordi den undersøkte hvor mye informasjon barna hadde behov for, i tillegg til når og hvem som burde gi informasjonen. Denne litteraturstudien inneholdt en oversikt over inkluderte artikler. Vi søkte opp flere av disse artiklene og leste abstraktene. Kennedy & Lloyd-Williams's artikkel fra 2008 «*How children cope when a parent has advanced cancer*» ble inkludert i vår oppgave fordi den undersøkte hvordan barna mestret situasjonen og om det var områder som kunne være til hinder for at barn fikk støtte. Videre kaller vi denne for «Artikkel 4». Samlet synes vi at disse artiklene gir oss en bedre forståelse av hvordan vi som sykepleiere kan møte og ivareta disse barna.

## **2.2 Søkeprosessen etter annen litteratur**

Boka «Barn som pårørende» har vi hatt som pensumlitteratur på skolen, og har brukt boken i en tidligere oppgave. I den tidligere oppgaven brukte vi også forskningsrapporten «Barn og unge som pårørende ved kreft».

Vi har fått anbefalt litteratur av rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen, som foreslo lærerveiledningen «Barn og ungdom i sorg og krise» og brosjyren «Mor eller far er alvorlig syk» fra kreftforeningen. I tillegg anbefalte hun boken «Sammen så det hjelper». Helsesøster anbefalte oss boken «Barn og unge som sørger». I tillegg har vi benyttet oss av både lokalt bibliotek og høgskolens

bibliotek for å finne relevant litteratur. Vi har søkt via google på blant annet «Barn som pårørende», «Ungdom og mestring», «Kommunikasjon med barn og unge» og «Ivaretagelse av barn og unge som opplever sorg».

## 2.3 Kildekritikk

Kildekritikk brukes for å vurdere og fastslå om en kilde er pålitelig (Dalland & Tygstad, 2012). Vi brukte sjekklister for å kritisk vurdere artiklene, slik at vi kunne stole på artiklenes resultater og relatere de til vår problemstilling (Kunnskapssenteret, 2014). I «Artikkel 1», «Artikkel 3» og «Artikkel 4» har de innhentet samtykke fra foreldrene og barn til å bli intervjuet, noe som ikke kommer like klart frem i «Artikkel 2». Denne artikkelen inneholder bare studier som er fagfellevurdert og den er da kvalitetssikret av andre eksperter på fagfeltet (Nortvedt et al, 2013). Vi antar at de etiske aspektene da er ivaretatt. Alle artiklene vi har inkludert er anonymisert.

Kildekritikken skiller mellom primærkilder og sekundærkilder. Primærkilder er førstehåndskilder som forskningsartikler og intervju. Sekundærkilder gjengir primærkilder og brukes blant annet når forskning skal sammenfattes (Erikson, 2010). Systematiske oversikter kan inneholde tolkninger og er sekundærkilder. Det er likevel mer tyngde i en systematisk oversikt enn i enkeltstudier på grunn av strenge kvalitets- og utvalgskriterier i studien som blir inkludert (Dalland & Tygstad, 2012). Hovedsakelig har vi holdt oss til bruk av primærkilder, unntatt den systematiske oversikten vi har inkludert. Vi mener at boken «Barn som pårørende» kan ansees som sekundærkilde. Grunnen til dette er at store deler av boken er bygd opp av forskning og lovverk, noe som innebærer enn viss risiko for at forfatterne kan ha avgrenset eller tolket innholdet (Forsberg & Wengström, 2013). Boken er samtidig relevant for vår problemstilling fordi den har oppdatert forskning på området. Den er på høgskolens pensumlister, og dermed kvalitetssikret fra skolens side.

## 2.4 Styrker og svakheter

En styrke kan være at vi har egne erfaringer fra jobb og praksis, der vi ser at barn som pårørende ofte blir oversett og lite ivaretatt. Vi har også erfart hvor alvorlige konsekvensene kan bli. Barn som pårørende er et tema som har fått stadig større fokus de siste årene. Vi har derfor ønsket å bruke

forskning og litteratur som kan relateres til dagens situasjon (Dalland & Tygstad, 2012). Vi har også bare benyttet forskning gjort i velstående europeiske land, for å bedre kunne relatere resultatene til nordiske forhold. Vi anser det også som en styrke at vi har brukt både kvalitativ og kvantitativ forskning, i tillegg til systematisk oversikt. Dette dekker både erfaringer, følelser, hvor mange som er berørte og kvalitetsvurdering av studien.

Det kan tenkes at en svakhet med oppgaven er at den forskningen vi har benyttet ikke bare inkluderer barn i alderen 12-18 år. Alle artiklene innbefatter denne aldersgruppen og vi anser disse resultatene som relevante. Tre av artiklene er skrevet på engelsk fagspråk, og det kan derfor tenkes at vi kan ha misoppfattet og feiltolket deler av innholdet. Selv om forskningen er utført i land som kan sammenlignes med nordiske forhold, kan det likevel være forskjeller i lovverket og plikten helsepersonell har til å hjelpe barna.

## 3 Teori

I denne delen vil vi bruke relevant litteratur som belyser problemstillingen. Teoridelen er grunnlaget for videre drøfting i oppgaven.

### 3.1 Barn som pårørende

Når et barn opplever at en forelder får kreft oppleves det ofte som et stort sjokk og krise for hele familien. Hverdagen blir snudd på hodet og kan bli preget av engstelse og frykt (Kreftforeningen, udatert). Barn og unge har en velutviklet evne til å fornemme hvordan foreldrene har det, på lik linje som foreldrene kan fornemme hvordan deres barn har det. Barna forstår mye mer enn de voksne ofte tror (Glistrup, 2014). Samspeilet i familien blir påvirket og familiens væremåte forandrer seg. Barna opplever både foreldrenes psykiske og fysiske konsekvenser av sykdommen (Dyregrov, 2012).

Barna gjør seg mange tanker ved foreldrenes kreftsykdom og frykten for å miste far eller mor kan være stor. Gjennom hele sykdomsforløpet opplever barn og unge psykologiske og emosjonelle reaksjoner, eksistensielle og sosiale utfordringer. Problemene kan vedvare i lang tid og medføre store konsekvenser for barna. Barna kan sørge over at livet ikke lenger er som før. Barna opplever sykdom ulikt og har ulike måter å takle situasjoner på. Noen barn opplever å ha magesmerter, uro, atferdsendringer, søvnproblemer og konsentrasjonsproblemer som følge av foreldrenes sykdom (Dyregrov, 2012). Barna kan ta roller som «solstråler» eller «klovn» i familien, og det kan være utfordrende å se det følsomme barnet bak den rollen (Glistrup, 2014). Arbeidsfordelingen i familien kan forandres for å få hverdagen til å gå rundt, og mange barn får endrede omsorgsoppgaver og funksjoner hjemmet (Dyregrov, 2012). Barn kan påta seg voksenoppgaver og ansvar som oppleves uoverkommelig. Ansvarsbelastningen kan bli for stor for barnets modenhetsnivå. Noen ungdommer snakker ikke om hva de sliter med og bærer bekymringene alene. De ser at foreldrene har det vondt. Dette kan tappe de for energi og føre til at de ikke orker fritidsaktiviteter og sosialisering med venner, som etterhvert kan gi sosiale utfordringer (Dyregrov, 2012). Eldre barn setter ofte sine egne følelser og behov til side for å ivareta mindre søsken og foreldrene. De tar på seg ansvar og ønsker å ikke være til bry (Glistrup, 2014).

## 3.2 Utviklingsteori

For å kommunisere med og forstå barna er det nødvendig å ha grunnkunnskap om hva barna oppfatter og tenker om situasjonen. Utviklingspsykologi kan hjelpe sykepleiere å sette seg inn i barnets forutsetninger når det gjelder den kognitive utviklingen innen ulike aldersgrupper (Ruud, 2012).

Jean Piagets teori om kognitiv utvikling består av fire stadier i barnets utvikling. Piaget mente at barnas tankegang i aldersgruppen 12-18 år er lik på den voksnes. I denne fasen begynner de å tenke abstrakt og teste ut forskjellige hypoteser, men mangler evne til å se konsekvenser over tid. Samtidig får mange en mer egosentrisk tenkning og er redde for hvordan de kan bli oppfattet. De ønsker heller ikke å bli snakket til eller behandles som barn (Ruud, 2012).

Erik Eriksons psykososiale utviklingsteori er delt inn i åtte faser fra fødsel til død. I alderen 12-18 år mener Erikson at grunnholdningen ego-identitet eller rolleforvirring utvikles. Ego-identitet utvikles dersom man har gode voksne rollemodeller, passer inn i samfunnet og skaper et selvbylde. Med endringer i rollene i familien kan ungdommen mangle gode rollemodeller, og kan få et forvrengt bilde av hva som er normalt. Noen voksne er lite tilgjengelig for ungdommene sine, som kan resultere i rolleforvirring. Da er ikke ungdommen trygg på sin rolle og identitet (Renolen, 2010).

Barn opplever store endringer både fysisk og psykisk når det kommer i puberteten. Voksenrollen og løsrivning er sentralt og det kan være ekstra vanskelig å miste en av foreldrene i denne perioden. Følelsen av å bli sviktet, ha skyldfølelse og å komme i konflikt med seg selv og omgivelsene kan føre til at noen reagerer med sinne og avmakt (Kristoffersen, 2001).

## 3.3 Følger for familie

Når en forelder ønsker å være hjemme den siste tiden, innebærer dette ofte at hjemmesykepleien kommer innom og forstyrrer familiens rutiner med både personer og utstyr. Dette er for de fleste en ny situasjon og det kan føles som om det blir vanskelig å opprettholde privatlivet (Fjørtoft, 2012). Mange foreldre opplever at det blir vanskelig å ivareta barna når ektefellen får kreft. I denne perioden er det den kreftsyke som står i fokus av familien og helsepersonellet, slik at barnas omsorgsbehov ikke alltid blir innfridd. Den friske forelderens må kompensere for den syke forelderens

og får derfor flere roller og omsorgsoppgaver i hverdagen, i tillegg til å ta hånd om den syke. Dette er krevende arbeid og selv om den friske forelderen gjør så godt en kan, er det ikke alltid tilstrekkelig for å ivareta barnas behov (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Utilstrekkelighet og følelser av å mislykkes som forelder kan over tid føre til utbrenthet og gjøre det enda vanskeligere å møte barnas behov. Hverdager med mye kjefting og høyt konfliktnivå kan være noen av konsekvensene til å få et ustabil følelsesliv og lite energi. Mange foreldre er ikke bevisste over at de virker sinte og kranglete overfor barna, og det er viktig at foreldrene får hjelp til å bli bevisste på dette slik at de kan bli bedre i samspill med barna (Eide & Rohde, 2009).

Hjelp fra familie, venner, nærmiljø, arbeidsplass, skolen og helse- og sosialapparatet kan være av stor betydning for at den friske forelderen skal mestre sine nye roller (Dyregrov, 2012).

### **3.4 Kartlegging av barnas behov**

Hovedsakelig er det foreldrene og andre omsorgspersoner som skal informere og ivareta barna, og helsepersonell skal være en støtte der det trengs. Noen foreldre har vansker med å ivareta barnas behov, i kortere eller lengre perioder, og her må helsepersonell bidra. Helsepersonell har ikke noe grense for hvilke situasjoner de kan hjelpe barna, så lenge foreldrene samtykker, men det er en minstestandard. Dersom det vurderes at foreldrenes sykdom kan medføre at barna får mestringsproblemer og opplever bekymring, må helsepersonell undersøke om det er behov for støtte til informasjon og annen oppfølging. Helsepersonell må da kartlegge i hvor stor grad barnets hverdagsliv påvirkes av sykdomssituasjonen og vurdere om foreldrene klarer å ivareta barna på en tilstrekkelig måte. En kan se på hvordan barnets regler og rutiner er, hvordan de har det på skolen og sosialt, om barnet virker redd/bekymret, har utviklet atferdsvansker, og om de har noen de kan snakke med og få støtte fra, jamfør vedlegg 5 (Helsedirektoratet, 2010).

Ved å kartlegge disse momentene vil en bedre kunne vurdere om barnet er godt ivaretatt eller om det er behov for oppfølging. Oppfølgingsbehovet kan variere fra enkle støttetiltak i skolen til mer omfattende hjelp med flere aktører. Dersom barnet har fått informasjonen det har behov for, og at barnet blir tilstrekkelig ivaretatt trenger ikke helsepersonell å gi videre oppfølging. Målet er at barna skal håndtere foreldrenes sykdom på en best mulig måte (Helsedirektoratet, 2010).

### **3.5 Sykepleierens pedagogiske funksjon**

Kommunikasjon er grunnlaget for å skape forståelse mellom sykepleier og familien (Kristoffersen, 2001). Kommunikasjon er ikke bare at sykepleieren skal overføre informasjon til familien, men skal bidra til å skape mening gjennom dialog med familiemedlemmene. Enten det dreier seg om samtale, samforståelse eller samvær er kommunikasjon en nødvendig forutsetning for fellesskap og samhandling (Hummelvoll, 2012).

Når den ene forelderen blir alvorlig syk, kan foreldrene ha behov for veiledning. Målet er å styrke foreldrenes kompetanse til å ivareta barna og på den måten forebygge psykiske problemer. Når man skal veilede foreldre må sykepleieren ta hensyn til den vanskelige situasjonen de er i, møte dem der de er og være lydhør for deres tanker og behov. Ved å fokusere på det positive og det de mestrer, kan sykepleier bidra til å styrke deres foreldrekompentanse. Barna kan også ha behov for veiledning. For at barna skal våge å vise sin sårbarhet, må sykepleieren legge forholdene til rette for at en gjensidig tillit skal kunne utvikles. Barnet må forstå at sykepleieren er oppriktig interessert i å hjelpe (Tveiten, 2008).

Relasjonen mellom sykepleier og familiemedlemmene er avgjørende for utbyttet av samtalene og en god relasjon kan bidra til å fremme læring, utvikling, bevisstgjøring, vekst, mestring og frigjøring (Røkenes & Hansen, 2013). Sykepleieren må være helt og fullt til stede i møte med familien for å kunne skape en god relasjon (Glistrup, 2014). Faglig og personlig trygghet hos sykepleier kan bidra til å styrke tillitsforholdet til familien som er nødvendig for god omsorg (Kristoffersen, 2001).

Sykepleieren må møte familien med empati for at de skal føle at de blir forstått og blir tatt alvorlig. Det kan også være behov for å få bekreftelse og aksept for følelser. Det er sykepleierens ansvar å ivareta de etiske aspektene i samtalene, ved blant annet å vise respekt ovenfor familiens grenser (Tveiten, 2008).

### **3.6 Mestring**

Mestring omhandler hvordan man takler sykdom, stress og påkjenninger på en god nok måte, slik at man kommer seg videre. Individet må ta i bruk de ressursene det har eller tilgjengelige ressurser (Ekeland & Heggen, 2007). Definisjonen på mestring er ifølge Lazarus og Folkman «kognitive og

atferdsmessige tiltak for å klare indre eller ytre krav som overstiger personens ressurser» (Renolen, 2010, s. 149).

Lazarus og Folkman viser hovedsakelig til to funksjoner av mestring: en problemfokuset og en emosjonsfokuset. Den problemfokusede metoden er rettet mot omgivelsene, f.eks. å søke hjelp og støtte, endre rutiner, livstil eller redusere stress. Tiltakene kan være rettet mot omgivelsene eller personen selv, slik som å tilegne seg mer kunnskap og senke kravene. Hensikten er å finne løsninger på problemet. Emosjonsfokusede mestring omhandler reduksjon eller å endre ubehagelige følelser som oppstår i forbindelse med stress. Det kan være kognitive strategier som å unngå gitte situasjoner og informasjon, benytte rusmidler, distansere seg eller at en hører bare det en vil høre. Barn og unge kan benytte seg av denne strategien for å få et pusterom fra situasjonen eller glemmer den for en periode. Det kan hjelpe dem til å leve med en situasjon som de ikke kan endre. Denne typen mestring kan være nyttig når påkjenningene er store (Renolen, 2010).

### **3.7 Samtale med den friske forelder**

Helsepersonell skal bidra til at barnets omsorgspersoner skal gis informasjon innenfor taushetspliktens rammer (Helsedirektoratet, 2010). Den friske forelder skal være hovedomsorgsperson for barna og trenger derfor økt støtte. Det kan gi den friske forelder mer overskudd til å ivareta barna og på den måten forebygge problemer hos barna. Lett tilgjengelig hjelp kan redusere stressbelastningen både for syk og frisk forelder, f.eks. praktisk avlastning, råd og støtte til alle familiemedlemmene og økonomisk hjelp. Hjelp til å finne ulike tilbud som finnes i kommunen kan være aktuelt (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012).

Forelder kan ha behov for informasjon og rådgivning om barns reaksjoner, hvordan man skal samtale med barnet og eventuelt hvor barn kan få ytterligere bistand og støtte. Hvem som skal ha informasjon i nærmiljøet er også noe som bør kartlegges. Foreldrene må bestemme hvor mye informasjon som skal gis. Alvorlig sykdom bør informeres om på skolen slik at lærerne kan være med å støtte barnet i en vanskelig tid og eventuelt vurdere behov for ekstra oppfølging (kreftforeningen, udatert).

Mange voksne gruer seg for å snakke med barn om vanskelige ting, kanskje på grunn av at barn stiller konkrete spørsmål. Alderen til barnet og modenheten er avgjørende for hvor mye informasjon det



skal få, men må samtidig vurdere situasjonen i forhold til hvilke konsekvenser informasjonen kan få for barnet, familien og omgivelsene (Grønseth & Markestad, 2011).

Barn og unge som pårørende trenger informasjon, trygghet, forutsigbarhet og at det er voksne til stede, og de som følger opp dette er som regel foreldrene. Når en alvorlig syk forelder med mindreårige barn ønsker å være hjemme den siste tiden, kan sykepleieren være til god støtte for foreldrene når det gjelder samtale eller til annen praktisk hjelp (Fjørtoft, 2012).

### **3.8 Samtale med barn**

Barna har stort behov for informasjon når kreftdiagnosen stilles. Både prognose, sykdomsprosess og eventuelt tiden etter døden er tema som bør tas opp med barna. Foreldrene må vite at de kan søke hjelp og rettledning i hvordan de skal informere barna og ivareta dem best mulig. Dersom familien ønsker det, kan helsepersonell bidra med informasjon og svare på spørsmål (Dyregrov, 2012). Samtykke for å snakke med barna må innhentes fra foreldrene før sykepleier starter eventuelle samtaler, jmfør vedlegg 3. Informasjonen som skal gis til barna bør gis i samarbeid med foreldrene og gjerne av foreldrene selv. Helsepersonellet og foreldre må bli enige om hva som skal sies og hvordan. Det er positivt dersom barna får snakke fritt om opplevelsene sine og at de får stille de spørsmålene de ønsker svar på. Noen ungdommer kan lettere gi uttrykk for følelser når foreldrene ikke er til stede. Målet er å oppnå en felles forståelse av barnas situasjon og å bidra til en mer åpen kommunikasjon (Helsedirektoratet, 2010).

Sykepleieren må ta en aktiv rolle og være trygg på seg selv i samtale med ungdom. Sykepleieren må forklare dem at det er prosedyre å snakke med barn og unge som opplever alvorlig sykdom i familien. Ved at sykepleieren deler egne erfaringer, kan det bli lettere for ungdommen å åpne seg. For å starte samtalen kan en snakke om dagligdagse ting som skole, venner og fritidsaktiviteter. Det kan gi en naturlig overgang til å snakke om hva ungdommen vet om forelderens sykdom, hvordan situasjonen er hjemme og hvordan ungdommens liv er påvirket. Sykepleieren må fortelle om sin taushetsplikt. Dersom ungdommen ikke ønsker å fortelle så mye, kan sykepleiere snakke generelt om vanlige reaksjoner og andre ungdommers opplevelser. Gjennom hele samtalene bør sykepleiere være positivt bekreftende og rose gode mestringsforsøk (Bugge & Røkholt, 2009).

En må forsøke å få tilgang til barnas tanker og følelser, slik at barna føler seg sett og ivaretatt. Informasjon tilpasset barnet er viktig blant annet for å unngå misforståelser, unødig forvirring og engstelse. Å samtale med barna kan redusere belastninger, gi bedre evne til å mestre livssituasjonen og bidra til en god utvikling (Helsedirektoratet, 2010).

Helsepersonell kan synes det er vanskelig å samtale med barn, spesielt om samtalen gjelder hva barna har opplevd/oplever, hva som skjer/skal skje. Det er ofte lite kontinuitet og oppfølging med nye samtaler når noen snakker med barna om disse temaene. Dersom barnet mangler viktig informasjon, kan det føre til at det blir negative kort- og langtidseffekter og problematisk atferd hos barn. For å unngå at samtaler blir voksentrettede og usammenhengende, må den som skal møte barnet være i stand til å føre realistiske samtaler. Formålet er at samtalen virker bekreftende, støttende og at den skaper en sammenheng (Øvreeide, 2009).

### **3.8.1. Samtalens innhold**

Forutsigbarhet er viktig i barn og unges hverdag, og for å håndtere situasjonen er informasjon om sykdommen, familien og seg selv nødvendig for å skape forståelse. Samtale med barna kan hindre belastning og utvikling av problemer. God og alderstilpasset informasjon kan dempe frykt og angst. Det er viktig at barnet får tid til å bearbeide informasjonen og får mulighet til å stille spørsmål. Sykepleier kan stille kontrollspørsmål for å sikre seg at barnet har forstått det som har blitt sagt. Barnet trenger informasjon om vanlige reaksjoner som kan oppstå når en av foreldrene blir syk, og at det på ingen måte er deres skyld. De må vite at de har lov å føle seg glade og fortsette med fritidsaktiviteter. Barna må få uttale seg om hva som er viktig for dem fremover og om de har spesielle ønsker. Barnet må også få informasjon om forelderens diagnose og hva som skal skje fremover. Tips til nettsteder eller annen litteratur der barnet kan finne informasjon eller komme i kontakt med andre i lignende situasjon kan være nyttig for eldre barn (Helsedirektoratet, 2010).

### **3.8.2 Dokumentasjon**

Sykepleiere har dokumentasjonsplikt (Helsepersonelloven, 1999). Det vil være viktig å dokumentere om foreldrene gir sykepleieren tillatelse til å samtale med og kartlegge barnet. Videre må det dokumenteres hvilke informasjon som blir gitt, om barnet blir tilstrekkelig ivaretatt eller om det er nødvendig med videre oppfølging, eventuelt hvilke oppfølging (Helsedirektoratet, 2010).

### **3.9 Psykiske vansker**

I Norge i dag er en av de store samfunnsutfordringene psykiske lidelser. En tredjedel av alle uførepensjoner er på grunn av psykiske lidelser, hyppigst angst og depresjon. Grunnen til at dette rammer så mange er at man ofte får disse lidelsene i ung alder. De er ofte tilbakevendende og medfører et langvarig sykefravær og arbeidsuførhet (NOU 2014:12, 2014). Risikoen for å utvikle psykiske lidelser øker når barn og unge utsettes for store belastninger over tid. Tidlig forebygging for barn og unge som lever med langvarige belastninger er viktig, også før barna utvikler symptomer. I løpet av barndommen er det vanlig å ha hatt en psykisk lidelse, også uten å ha vært i en risikogruppe. De fleste psykiske symptomene er forbigående, men det er viktig å følge opp de som er i en risikogruppe. Norske tall viser at flere jenter utvikler psykiske lidelser enn gutter, og at fra 12 års alderen er angst og depresjon de vanligste lidelsene (Folkehelseinstituttet, 2010).

Barn og unge ønsker at omsorg for hele familien blir inkludert i kreftbehandlingen (Dyregrov & Dyregrov, 2011). De som lever med alvorlig somatisk syke foreldre, kan oppleve lange og gjentakende separasjoner i forbindelse med sykehusopphold og kan stå i fare for tidlig tap av foreldre. Dette gjør de sårbare i forhold til å utvikle psykiske lidelser (Hummelvoll, 2012).

### **3.10 Kriser og sorg**

Kriser og sorg består av en rekke små og store hendelser som i lang tid kan gjøre livet vanskelig. Slike hendelser kan være i forbindelse med sykdom, endring i omsorgsnivå, atskillelse fra forelder og dødsfall. Sorg er en prosess som innebærer ulike reaksjonsmønstre og kan variere i styrke fra milde til sterke reaksjoner (Bugge & Røkholt, 2009).

Vi som skal hjelpe barn i kriser og sorg kan oppleve det som vanskelig å ta initiativ fordi vi er redde for å skape ytterligere belastninger for barnet (Bugge & Røkholt, 2009). Noen barn og unge sliter også med "ventesorg" der de sørger over foreldrenes sykdom, de store forandringene og at forelderen snart skal dø (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

### **3.11 Presentasjon av forskningsartikler**

#### **Artikkel 1 av Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer**

Dette er en kvalitativ studie der 21 barn fra 15 familier og deres foreldre ble intervjuet. Hensikten var å utforske måter med å informere barn om foreldrenes kreftsykdom. Den tar også for seg hvordan foreldrenes følelsesmessige tilstand blir oppfattet av barnet, hvordan barn mestrer foreldrenes sykdom og hvordan dette relateres til foreldrenes mestring og bekymring for barnet. Resultatet var at barna var klare over sykdommen, men det var begrenset emosjonell kommunikasjon om sykdommen. Barna var veldig observante på foreldrenes følelsesmessige tilstand både når det gjaldt syk og frisk forelder. Det ble identifisert fem mestringsstrategier som barna hovedsakelig brukte: Å hjelpe andre, distraksjon, holde det for seg selv, ønsketenkning og innta forelderrollen. Artikkelen viste at de fleste barna klarte seg bra, men at alle barna ble sterkt påvirket av sykdommen.

#### **Artikkel 2 av Krattenmacher, Kühne, Ernst, Bergelt, Romer & Möller**

Dette er en systematisk oversikt der det var brukt fire databaser for å søke på kvantitative forskningsartikler om faktorer av barns tilpasning. Barn av kreftsyke har større risiko for å utvikle psykososiale problemer, men barna er forskjellige og det er derfor store variasjoner. For å ivareta denne sårbare gruppen krever det kunnskap om risiko- og beskyttelsesfaktorer for å utforme diagnostiske verktøy og tiltak. Resultatet var at i familier med gode psykososiale forhold har barna bedre tilpasningsevne, i forhold til barna i familier der foreldrene har depressive symptom. Konklusjonen er at helsepersonell i større grad bør ta hensyn til kreftpasientenes barn.

#### **Artikkel 3 av Larsen & Nortvedt**

Dette er en litteraturstudie, der det ble gjennomgått forskningslitteratur på barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. De 11 enkeltstudiene og den ene oversiktsartikkelen som ble inkludert hadde kvalitativt studiedesign. Hensikten var å gå igjennom tidligere forskning som omhandlet informasjonsbehovet til barn og ungdom når en forelder får kreft. Resultatet var at barn trenger ærlig informasjon om foreldrenes sykdom, behandling og fremtidsutsikter. Barna ønsket informasjon fra foreldrene og informasjonsbehovet var tydelig i seks områder: hvor mye informasjon, når informasjonen skal gis, hvem som gir informasjonen, barnets forståelse av informasjonens innhold og gjensidig beskyttelse.

#### **Artikkel 4 av Kennedy & Lloyd-Williams**

Dette er en kvalitativ studie der 28 familier ble intervjuet. Både syk forelder, frisk forelder og/eller barn over 7 år deltok. Formålet var å undersøke hvordan barn mestret foreldrenes sykdom og å identifisere områder som kunne hindre at barn fikk den nødvendige støtten for å mestre situasjonen. Resultatet var at barna var preget av foreldrenes diagnose og hadde bekymringer i forhold til foreldrenes og egen helse. De mest merkbare forandringene til barna var redusert sosial aktivitet og økt ansvar. De mest dominerende strategiene for mestring var distraksjon og opprettholdelse av det normale. Konklusjonen var at åpen kommunikasjon i familien kan føre til mer effektiv mestring og en bedre opplevelse for barna av foreldre med avansert kreft.

## 4 Drøfting

I drøftingsdelen ser vi for oss at vi er forelderens primærsykepleier fra hjemmesykepleien. Forelderen ønsker å dø hjemme, men er bekymret for hvordan dette påvirker barnet. Forelderen ønsker derfor en familieorientert omsorg, der primærsykepleier har hovedansvar til å ivareta barnas behov. Vi har snakket med rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen og helsesøster, og har brukt deres erfaring i drøftingen.

### 4.1 Informasjon og kommunikasjon

Når vi kommer hjem til en familie der en av foreldrene har uhelbredelig kreft, kan det være vanskelig å møte både pasienten og pårørende. Vårt inntrykk er at det mest krevende er å møte barna. Det er vanskelig å vite hva en skal si og er redd for å såre noen som allerede er sårbare. En må undersøke hvor mye barna er involvert i sykdommen og situasjonen rundt. Samtidig er det viktig at primærsykepleier har respekt for at dette er barnets hjem og må ta hensyn til deres verdier og rutiner (Fjørtoft, 2012).

Forskning viser at de fleste barna ønsker informasjon når en av forelderen får kreft. I de tilfellene foreldrene ventet med å informere barna om kreftdiagnosen, reagerte barna negativt (Thastum et al, 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Dette stemmer overens med rådgiver/sykepleier i kreftforeningen og helsesøster sine erfaringer, ved at barna som fikk lite eller ingen informasjon oftere trengte behandling hos psykolog, enn de som ble inkludert gjennom hele forløpet. Barna ønsket ærlig og konkret informasjon om både sykdomsforløp og prognose. Samtidig må foreldrene og primærsykepleier tilpasse informasjonen til hver enkelt, inkludert barnas eventuelle ønske om begrenset informasjon (Larsen & Nortvedt, 2011). Primærsykepleier må vite at noen barn er åpne om sine følelser, mens andre er mer innesluttet og ikke ønsker samtale. Samtaletidspunktet bør tilpasses barnas ønske. Man må også være klar over at noen i denne aldersgruppen fremstår som mer voksne enn de føler seg eller omvendt (Renolen, 2010). Informasjonen skal skape forståelse, forutsigbarhet og mening. Foreldre og helsepersonell er usikre på hvordan man i praksis skal møte dette behovet. Råd og veiledning av helsepersonell er noe mange foreldre ønsker, for å snakke med barna på en god måte (Larsen & Nordtvedt, 2011). Rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen og helsesøster erfarer at mange foreldre ønsker råd og veiledning, men har også erfaring med at enkelte foreldre ikke innser sykdommens alvorlighetsgrad.

Det anbefales at foreldre informerer barna selv, eventuelt med bistand fra helsepersonell (Helsedirektoratet, 2010). På den andre siden kan foreldrene holde tilbake informasjon for å beskytte barna, samtidig som ungdom ofte skjuler hvordan de egentlig har det for å skåne foreldrene. Det blir da en gjensidig beskyttelse, som kan hindre åpen kommunikasjon (Larsen & Nortvedt, 2011). Ungdom kan derfor ha nytte av samtalen uten foreldrene til stede for å bedre kunne uttrykke følelser og opplevelser av situasjonen (Helsedirektoratet, 2010), noe rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen bekrefter. Barna uttrykte behov for å stille spørsmål til noen som hadde kunnskap om sykdommen og å samtale om hvordan det var å tilhøre en familie der en av foreldrene har kreft. Dette kom kanskje tydeligere frem uten foreldrenes tilstedeværelse (Larsen & Nortvedt, 2011). Det kan også tenkes at noen barn føler utrygghet dersom foreldrene ikke deltar i samtalen. Å ha med seg en omsorgsperson kan hjelpe barnet å få frem vanskelige følelser. Vurdering av hvordan samtalen bør foregå må kartlegges utfra hvert enkelt tilfelle. Foreldrene kan ønske at helsepersonell samtaler med barna alene, fordi de vet at barna vil beskytte dem og kanskje unnlater å fortelle ting på grunn av lojaliteten til foreldrene (Eide og Rohde, 2009). Rådgiver/sykepleier fra kreftforeningen erfarer at det er svært individuelt om barna vil ha samtale alene, med foreldre eller i grupper. Helsesøster opplever at ungdom ofte ønsker individuelle samtaler.

Barn er svært observante på både syk og frisk forelders følelsesmessige tilstand. Barna observerte at den friske forelderen var trist og preget av stress. Til tross for dette var det lite kommunikasjon mellom familiemedlemmenes følelser rundt sykdommen. Den friske forelderen ble så overveldet av kravene som ble stilt av partnerens sykdom at det var vanskelig for dem å imøtekomme barnas følelsesmessige behov. Samtidig ble barna oppfordret av foreldrene til å snakke fritt om egne følelser, men barna trakk seg da unna og stengte ute følelsene (Thastum et al, 2008). Dette stemmer overens med andre resultat om at barna strekker seg langt i å undertrykke egne behov og interesser for å hjelpe og pleie foreldrene. De ville skåne foreldrene fordi de allerede hadde det så vondt (Larsen & Nortvedt, 2011). Barna ønsket forklaring på hva som skjedde, og om informasjon manglet forsøkte de å finne forklaringer (Eide & Rohde, 2009). Åpen og ærlig kommunikasjon mellom barn og foreldre, har vist seg å kunne gi bedre selvtillit, mer lykke og større tilfredshet. Der samhandlingen med foreldrene var god ble det avdekket mindre symptom på post traumatisk lidelse, enn der samhandlingen ikke var god. Dette gjaldt spesielt mellom mor og datter, relatert til at fedre kanskje er mindre vant til å kommunisere med sine barn om følelsesmessige problemer.

Kommunikasjonsmønsteret i familien var en viktig faktor for hvordan barna hadde det, og muligheten til å snakke ut om bekymringer og utfordringer reduserte risikoen for å utvikle alvorlige psykiske lidelser (Thastum et al, 2008).

Forskning viste at et av de mest fremtredende behovene for å mestre foreldrenes sykdom var informasjon (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Det kom også frem at mange av barna ikke fikk tilfredsstilt informasjonsbehovet og at barna hadde god nytte av å samtale med noen utenforstående, gjerne helsepersonell med kunnskap om foreldrenes sykdom (Kennedy & Lloyd-Williams, 2008.; Larsen & Nordtvedt, 2011). Informasjon kan redusere stress hos barna, gi mestringsfølelse og opplevelse av å ha kontroll (Larsen & Nordtvedt, 2011). Helsepersonelloven sier at barna har rett på tilpasset informasjon og at helsepersonell dermed er lovpålagt å undersøke om dette kravet oppfylles på en tilfredsstillende måte. Dette krever erfaring og kompetanse. Våre erfaringer fra praksis er at sykepleierne ikke tok kontakt med barna og henvendte seg bare til foreldrene. Flere sa ikke engang «hei» til barna, og det kan tenkes at barna ikke følte seg sett og betydningsfulle i møte med helsepersonell. Nye bestemmelser i Helsepersonelloven kom i 2010, og en kan spørre seg om sykepleiere som utdannet seg før dette er klar over hvilket ansvar de faktisk har for disse barna. På en annen side er det sykepleierens ansvar å holde seg faglig oppdatert og de kan derfor ikke «skylde på» at de ikke visste om lovendringen (Helsepersonelloven, 1999). Våre opplevelser i praksis kan relateres til forskning, som viste at både foreldre og helsepersonell har vansker med å vite hvordan de skal møte barnas behov. Tilbudet til disse familiene i 2011 var lite systematisert, og det virker på oss som at vi fortsatt har en lang vei å gå for å imøtekomme barnas behov (Larsen & Nortvedt, 2011). I den systematiske oversikten til Krattenmacher et al (2012) konkluderte de også med at det er større behov for å se disse barna blant helsepersonell.

Forelderens primærsykepleier fra hjemmesykepleien kan imøtekomme barnas eventuelle ønske om å snakke med noen utenforstående, dersom foreldrene tillater det. Primærsykepleier har kunnskap om sykdommen til forelderen, og er trolig innom familien flere ganger i uken. Primærsykepleieren vil da tilegne seg opplysninger om familien ved hjelp av samtaler og observasjoner. Samtidig vil familien få kjennskap til primærsykepleieren og danne relasjoner til henne. Med en god relasjon og gjensidig tillit, kan primærsykepleier i kommunen være det beste alternativet til å samtale med og kartlegge barna. Primærsykepleier kjenner foreldrene og det kan tenkes at foreldrene synes det er lettere at noen de har tillit til snakker med barna, fremfor noen ukjente.

På den andre siden kan det oppstå konflikter mellom foreldrene og primærsykepleier dersom hun finner det nødvendig å sette i verk tiltak, og kanskje avdekker behov for å koble inn andre instanser. Primærsykepleier kan vurdere det som nødvendig å kontakte helsesøster eller fastlege for å drøfte behovet for henvisning til barne- og ungdomspsykiatrien (BUP), men kan ikke gjennomføre det uten tillatelse fra foreldrene, jamfør vedlegg 4 (Helsedirektoratet, 2010). Helsesøsteren vi snakket med kan henvise til BUP, og har faste samtaler hver 6. uke der de kan drøfte ting og få anbefalinger. I den



sårbare situasjonen foreldrene er i kan de feiltolke primærsykepleierens ønske om å hjelpe og heller ta det som kritikk. Kanskje har de gjennom store deler av sykdomsperioden kjent på at de ikke har hatt energi eller kunnskap nok til å til å ivareta barna på en god nok måte, til tross for et sterkt ønske om å klare dette (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Dersom det oppstår mistillit kan det bli vanskelig å gjenopprette det gode forholdet mellom familien og primærsykepleier. Familien kan ønske å bytte primærsykepleier og får da igjen en ny person å forholde seg til.

## **4.2 Ivaretagelse av barna**

Kommunehelsetjenesten omfatter ikke lovbestemmelsen om å ha barneansvarlig, til tross for at førstelinjetjenestene i kommunene ofte kommer nært familiene over lange perioder (Haugland et al, 2012). Siden den syke forelderen har kreft i palliativ fase, har pasienten trolig vært innlagt i spesialisthelsetjenesten og barna har kanskje fått hjelp av barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesten, 1999). Enkelte familier har avsluttet kontakten med spesialisthelsetjenesten og barna kan ha mistet en viktig støttespiller. Kanskje opplever barna lite kontinuitet i hjelpen og det kan være vanskelig for primærsykepleier å opprette kontakt. Det kan føre til at barna ikke får nødvendig oppfølging etter å ha vært innunder spesialisthelsetjenesten. Dette kan lettere forhindres dersom kommunehelsetjenesten også er pålagt å ha barneansvarlig. De har ofte innsikt i barnas situasjon og kan lettere sette i verk tiltak og følge dem opp (Haugland et al, 2012). Ved foreldrenes tillatelse kan primærsykepleier kontakte sykehuset for å få informasjon om hvilke tiltak de eventuelt satt i verk for barnet, eller foreldrene kan selv informere primærsykepleier.

Primærsykepleieren vil være en viktig støttespiller for pasient og pårørende den siste tiden hjemme (Fjørtoft, 2012). Å fokusere på barna er viktig, noe som blir fremhevet i forskning (Krattenmacher et al, 2012). På den andre siden kan det være at primærsykepleieren ikke treffer barna så ofte som ønskelig. På dagtid er barna på skolen, og det kan tenkes at på ettermiddagen er barna opptatt med sitt. Det kan derfor være vanskelig å fange opp barna som sliter og som ikke får dekket sine behov på en tilfredsstillende måte. Dersom hjemmesykepleien hilser på og ser barna ved hvert møte, blir det etter hvert mer naturlig for barna at hjemmesykepleien kommer til avtalte tider. Dette kan skape tillit, trygghet, og bidra til å skape gode relasjoner mellom barna og primærsykepleier (Fjørtoft, 2012). Dersom primærsykepleier opplever at barna ikke blir tilfredsstillende ivaretatt må det tas opp med foreldrene for å komme frem til best mulig løsning (Helsedirektoratet, 2010). Samtidig kan det være lett å tenke at andre tar seg av barna, og dermed fraskriver seg ansvaret.

Når en forelder skal dø hjemme blir det mer personlig og barna får mer tid sammen med den syke forelder. Dette kan være skremmende og belastende for barna. Det kan være vanskelig å få «pusterom» fordi den syke alltid er i hjemmet, og det kan føre til utrygghet (Kreftforeningen, udatert). Primærsykepleier kan ha en viktig støttende rolle og bidra til å normalisere reaksjoner. I følge helsesøster kan det i noen tilfeller være hensiktsmessig å skåne ungdom fra at hjemmet blir omgjort til et «sykerom» fordi ungdommen skal leve videre i hjemmet etter dødsfallet. På den andre siden kan den siste tiden bli god og verdifull, og familien kan oppleve å knytte sterkere band (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Kanskje det føles mer naturlig for barnet å krype opp i sykesengen til forelder hjemme i egen stue enn på et sykehus? Og kanskje føles det mer naturlig å vise kjærlighet og omsorg hjemme i trygge omgivelser? Dersom barnet under hele prosessen får være delaktig og tilstrekkelig informert kan det bli en mindre traumatisk opplevelse med gode minner. Mange unge opplever at de har fått nye perspektiver på livet og endrede verdier etter sykdomsperioden/dødsfallet (Dyregrov, 2012).

#### **4.2.1 Støtteapparat**

Det sosiale nettverket er ofte den viktigste hjelpen for kreftrammede familier. Samtidig kan det være vanskelig for familien å motta hjelp, og da kan primærsykepleier støtte og forklare at det kan være godt for familie og venner å hjelpe (Bugge & Røkholt, 2009). Familien kan også oppleve at nettverket trekker seg unna fordi noen man er glad i er alvorlig syk. Mange vet ikke hva de skal si, og når det er greit å ta kontakt med familien. Primærsykepleier kan i samarbeid med familien formidle informasjon om hvordan nettverket kan forholde seg til dem (Dyregrov, 2012). Det kan diskuteres om kartlegging av nettverket er primærsykepleiers oppgave. Samtidig kan dette være verdifullt dersom familien er redde for å be om hjelp. Nettverket kan bidra med emosjonell og sosial støtte, praktisk hjelp som husarbeid, matlaging, barnepass og kjøring til og fra fritidsaktiviteter. De kan hjelpe til å arrangere små «friminutt» i hverdagen ved å ta de med på hyggelige aktiviteter (Dyregrov, 2012). Hjelp til hverdagslige oppgaver kan redusere belastningen for familien og føre til bedre ivaretagelse av barna (Bugge & Røkholt, 2009). Helsesøster fremhevet at det er en viktig oppgave for primærsykepleier å informere nettverket om å skjerme barna fra å bli familiens informanter.

Familien kan oppleve store økonomiske forandringer som kan påvirke hele familien (Helsedirektoratet, 2015). Vår erfaring er at økonomiske rettigheter kan være en krevende prosess og at primærsykepleier må være klar over rettigheten til pleiepenger og sykepenger. Kanskje kan noen i nettverket hjelpe med å fylle ut skjemaer og søknader? I dagens samfunn er det flere som ønsker å dø hjemme og mange har mindreårige barn (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). For

pårørende til mennesker i palliativ fase kan det være viktig å delta i støttegrupper. Familien kan ha nytte av å treffe andre i lignende situasjoner og utveksle erfaringer (Lorentsen & Grov, 2011). Støttegrupper kan gi økt forståelse hos barna, og samtaler med jevnaldrende kan hjelpe dem å sette ord på bekymringene. Dette viste seg å kunne føre til mer åpenhet i familien (Larsen & Nortvedt, 2011). På den andre siden er det ikke alle som ønsker/har mulighet til å benytte seg av et slikt tilbud. Det kan være vanskelig for noen pårørende å dra ifra den syke, fordi de heller ønsker å tilbringe tid sammen (Lorentsen & Grov, 2011). Barna kan være redde for at forelderen skal dø mens de er borte fra hjemmet. Samtidig kan de som klarer å sosialisere seg få dårlig samvittighet fordi de er borte fra den syke forelderen (Bugge & Røkholt, 2009). Da blir det viktig at primærsykepleieren setter av god tid til å snakke med pårørende om hvordan de har det. Barna kan få informasjon om ulike nettforum der en kan treffe andre i lignende situasjoner uten å reise fra forelderen (Kreftforeningen, udatert). Det kan være behov for å sette inn ekstra ressurser i kommunen, for å friggi nødvendig tid til ivaretagelse av familien. Vi ser at det kommunale tilbudet til barn som er bosatt i distriktene bør styrkes. Arrangement som støttegrupper blir ofte sentralisert og reisen kan bli for lang og krevende for pårørende i vanskelige situasjoner. Dette øker hjemmesykepleierens ansvar i å ivareta barna fordi det ofte er de som utfører nødvendige tiltak i hjemmet (Fjørtoft, 2012). Helsesøster fremhevet også lang reisetid som et hinder for familier i distriktene.

#### **4.2.2 Skolen**

Barna tilbringer store deler av dagene på skolen, og det er derfor viktig at skolen er informert om situasjonen familien befinner seg i. Det er foreldrenes avgjørelse om skolen og klassen skal ha informasjon. Å selv informere andre om sykdommen kan være vanskelig for familien, og primærsykepleier kan fungere som en kontaktperson mellom familien og skolen, innenfor taushetspliktens rammer. Dette kan bidra til at familien forholder seg til færre aktører. Primærsykepleier kan informere skolen når barna har det ekstra vanskelig hjemme. Slik kan lærerne bidra til å støtte barna og gi opplevelse av at noen forstår at de har det vanskelig. Primærsykepleier kan samarbeide med helsesøster på skolen, slik at barnet kan oppsøke henne dersom ting blir vanskelig, f. eks. belastende spørsmål fra medelever. Dette kan føre til at barnet gruer seg til å treffe andre (Kriser, udatert). Primærsykepleier kan legge til rette for godt samarbeid mellom familie og skole slik at det kan være lettere for barnet å fortsette å gå på skolen. Dette er viktig for å opprettholde det sosiale fellesskapet og å kunne delta faglig uten at det forventes full innsats fra barnet (Kreftforeningen, 2011). Foreldrenes sykdom kan ta mye av ungdommens tid og belastningen er stor, slik at skolen blir nedprioritert. Stort fravær kan gjøre det vanskelig å følge undervisningen, og videre skolegang kan bli problematisk. Konsekvensene kan være dårligere levekår, helse og

livskvalitet. Unge selv forklarer at det er vanskelige familieforhold som gjør at de avbryter skolegangen (Nøra, 2012). Ved at primærsykepleier tidlig oppdager risikofaktorer, er det mulig å iverksette forebyggende tiltak, f. eks. knytte kontakt med Pedagogisk-psykologisk tjeneste (PPT), dersom barnets problemer tilsier det.

Hvor langt skal hjemmesykepleiens ansvarsområde strekke seg? I en hektisk arbeidshverdag, med manglende ressurser i kommunen, kan det være vanskelig å få tid til ekstra arbeidsoppgaver. På den andre siden er det det offentlige tjenesteapparatets oppgave å sørge for at pårørende ikke tar over omsorgsoppgaver som kan føre til at de selv får for store belastninger og trenger hjelp for dette (St.meld. nr. 29 (2012-2013), 2013). For at den siste tiden familien har sammen skal bli best mulig for alle parter, bør kommunen stille med de nødvendige ressursene (Helsedirektoratet, 2015).

### **4.3 Håndtering av situasjonen**

Det er store krav til mestring i dagens samfunn. Erikson mente at når den unge har det vanskelig og er usikker på hva som er forventet, kan det oppleves problematisk å finne sin rolle og det kan oppstå rolleforvirring. Dette kan føre til vedvarende identitetsproblem og følelser av å være annerledes. På grunn av sykdommen kan barna oppleve at foreldrene ikke er psykisk til stede i tillegg til at de ofte får større ansvar, som kan forsterke rolleforvirringen (Kristoffersen, 2001). For å redusere risikoen for rolleforvirring, er det viktig at foreldrene eller primærsykepleier gir informasjon om hvordan de kan hjelpe og hva som er forventet av dem. Primærsykepleier må styrke foreldrenes trygghet, for å kunne videreføre tryggheten til barnet. Hun må også gi bekreftelse til foreldrene om at det de gjør for barnet sitt er bra (Bugge & Røkholt, 2009). Dersom primærsykepleieren er ung, kan hun dra nytte av dette i kommunikasjonsprosessen da ungdom lettere kan identifisere seg med henne. På den andre siden har eldre sykepleiere mer erfaring og det kan oppleves som en trygghet for ungdommen. En av mestringsstrategiene de brukte var å overta noen av de voksnes roller og hjelpe til med praktiske eller sykdomsrelaterte oppgaver. Følelsen av å være til nytte kan bidra til større forståelse og mestring av situasjonen. Selv om aldersgruppen vi fokuserer på har godt av å ha noe ansvar kan ansvaret bli for stort i forhold til modenhetsnivået, og dermed virke mot sin hensikt (Larsen & Nortvedt, 2011; Thastum et al, 2008). Det kan føre til at barnet får utviklingsproblem og mister verdifull ungdomstid (Øvreeide, 2009). Samtidig kan for lite ansvar føre til opplevelse av å ikke bli inkludert (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Dette samsvarer med egne erfaringer, der en mor ble alvorlig syk. Det eldste barnet følte ansvar for å ta seg av søsknene, noe som opplevdes tidkrevende og

belastende. Primærsykepleieren vil ha en viktig oppgave i å hjelpe barn og ungdom til å forbli i sine roller, for å redusere belastningen på barna (Haugland et al, 2012).

Mange i denne aldersgruppen mestrer situasjonen, noe som resulterer i stor personlig vekst og modning (Kriser, udatert). I følge Erikson kan dette være en viktig del i utviklingen frem mot en voksen identitet. Ved å sette sammen det en har lært i livet og om seg selv, kan dette fremme et bedre selvbilde (Renolen, 2010). For å finne en balansegang mellom at barn får være barn, men likevel få bidra, kan primærsykepleier sette i verk tiltak for å avlaste barna der ansvarsområdet er for stort. Om familien ønsker, kan primærsykepleier ta kontakt med nettverket for å få hjelp til blant annet renhold og matlaging. Det kan være meningsfullt å bli gitt denne tilliten, men samtidig må primærsykepleier tenke på at det er grenser for hvor mye man skal belaste nettverket, spesielt om sykdomsperioden har vart over tid (Solvoll, 2011). Praktisk team fra kommunen kan da være et godt alternativ.

Primærsykepleier bør ha kunnskap om hvor barna er i utviklingen for å møte dem. På den andre siden er utviklingsteoriene generelle, og tar ikke hensyn til individuelle forskjeller. Det kan resultere i at primærsykepleier behandler barna likt, til tross for at barna kan ha ulike behov (Renolen, 2010). I alderen 12 til 18 år er de fleste opptatt av egen utvikling og sammenligner seg med andre på samme alder. De er fremdeles avhengige av de voksne, men ønsker å klare seg selv. Denne aldersgruppen kan ha vansker med å forutse risiko og å planlegge fremover. Å ha en voksen måte å tenke på samtidig som man har ukontrollerte følelser kan gjøre det vanskelig å takle situasjonen (Kriser, udatert). Dette samsvarer med Piagets teori om barnets kognitive utvikling (Ruud, 2012). Barn i kreftrammede familier opplever at de voksnes omsorgsevne reduseres, samtidig som at omsorgsbehovet øker. Det kan oppstå konflikter fordi de unge føler ekstra omsorgsbehov mens foreldrene kan ha forventninger om at de er selvstendige og tar mer ansvar (Larsen & Nortvedt, 2011). Helsesøster erfarer at noen unge i slike tilfeller ønsker hjelp fra helsepersonell, mens andre opplever helsepersonell som overivrige. Primærsykepleierens ønske om å hjelpe kan oppfattes som påtrengende for de som ikke ønsker å snakke og har mer enn nok med å mestre hverdagen.

Det er viktig at primærsykepleieren i samarbeid med foreldrene og eventuelt skolen, observerer ungdommen, og er klar over at ungdommen kan skjule følelser og tanker. Den syke forelder kan ha gode og dårlige perioder som påvirker hele familien. For noen ungdommer kan det være hensiktsmessig å benytte seg av emosjonsfokusert mestring når utfordringene blir store og preget av stress. Dette kan gi ungdommen tid til å få bedre kontroll over situasjonen. I følge forskning brukte mange av barna emosjonsfokusert mestring og distraksjon for å unngå å tenke på foreldrenes

kreftdiagnose (Thastum et al, 2008; Kennedy & Lloyd-Williams, 2008). Noen distanser seg i stor grad, og holder følelsene for seg selv. Det kan føre til at mange unge tror at reaksjonene deres er unormale (Kriser, udatert; Renolen, 2010). Bekymringene kan være vanskelige å bære alene.

Primærsykepleieren bør ta opp temaet, slik at barnet kan få bekreftet eller avkreftet om eventuelle bekymringer er reelle. De kan bli lettere å håndtere etter å ha fått snakket om det (Eide og Eide, 2007).

Det er samtidig viktig at ungdommen får hjelp til å takle stressfylte situasjoner og se årsaken til problemene ved å ta i bruk problemfokuset mestring. Primærsykepleier kan oppfordre til samtaler som tar sikte på å gi ungdommen bedre forståelse av sykdomsforløpet, og dermed bli bedre rustet til å mestre utfordringene (Kristoffersen, 2001). I følge Lazarus og Folkman veksler man mellom emosjonsfokuset mestring og problemfokuset mestring for å takle påkjenningene (Renolen, 2010). Ved at ungdommen føler seg sett og får respons på sine reaksjoner kan det bidra til positiv utvikling i form av vekst og modning. På den andre siden kan det være vanskelig både for familie, venner og primærsykepleier å få tilgang til ungdommens følelser, noe som kan føre til at ungdommen føler seg ensom og isolert. Ungdommen får da ikke respons på sine følelser, som kan føre til vanskeligheter i lang tid. Følelsene kan bli ukontrollerbare og ungdommen kan søke etter andre måter å oppleve kontroll og mestring. Dette kan resultere i overdrevet fokus på trening og ernæring, konflikter med nære venner, skifte miljø og/eller bruk av rusmidler (Bugge & Røkholt, 2009). Dette stemmer med våre erfaringer fra praksis på en ruspost. Mange pasienter oppga sykdom og redusert omsorgsevne hos foreldrene som hovedårsak til at de utviklet psykiske lidelser og brukte rusmidler for å mestre hverdagen. De opplevde at ingen tok ansvar eller prøvde å hjelpe dem. Forskning viste også at barn og unge med kreftsyk forelder manglet støtte og tiltak fra helsepersonell, og hadde større risiko for å utvikle psykososiale problemer (Krattenmacher et al, 2012; Thastum et al, 2008). Det var større forekomst av atferdsproblemer og emosjonelle problemer blant barn og unge som hadde forelder med uhelbredelig kreft, enn ved de som hadde kurabel kreft (Krattenmacher et al, 2012). I følge helsesøster var det viktigste en primærsykepleier kunne bidra med å styrke foreldrenes omsorgsevne, f.eks. å foreslå aktiviteter, engasjere nettverket eller å veilede de som står nært. Ved å involvere nettverket rundt kan de få hjelp til praktiske ting i hverdagen, slik at familien kan få mer overskudd og tid til hverandre.

## 5 Konklusjon

Vi har i arbeidet med denne oppgaven fått mer forståelse og kunnskap om hvordan sykepleiere kan møte og ivareta barn som pårørende til kreftsyk forelder i palliativ fase. Vi mener at i dagens samfunn er det økt behov for å fokusere på disse barna og ved tidlig intervensjon kan en forebygge belastninger både på individnivå og samfunnsnivå.

Forskning og litteratur viser at barn som pårørende har behov for å bli sett og inkludert gjennom sykdomsforløpet, noe som kan hjelpe dem i sorgprosessen rundt tapet av forelderen. Barna ønsker åpen og ærlig informasjon, og foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. En viktig oppgave for primærsykepleier vil være å gi råd og støtte til foreldrene, slik at de i større grad kan opptre som trygge omsorgspersoner og møte barnas behov. Primærsykepleier bør ha en familieorientert omsorg og ha kunnskap om barnas utviklingsnivå, mestringsstrategier og behov for informasjon. Flere av barna ønsker å snakke med noen som har kunnskap om sykdommen, og med tillatelse fra foreldrene kan dette være en naturlig oppgave for primærsykepleier. Ved å gi god og individuell tilpasset informasjon kan barna oppleve mestring og kontroll av situasjonen, noe som kan redusere risikoen for psykiske problem. Det er ikke uvanlig at barna påtar seg for mye ansvar og primærsykepleier vil ha en viktig oppgave med å hjelpe barn eller ungdom til å forbli i sine roller. Primærsykepleier må møte barna på deres premisser, og støtte dem der det trengs for å skape en mest mulig forutsigbar og trygg hverdag.

Vi ser at det er behov for mer tilgjengelig informasjon både for helsepersonell og familiene. Kanskje kunne barn som pårørende vært tema på repetisjonsundervisning for helsepersonell i hjemmetjenesten.

## 6 Litteraturliste

- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. (Bergen): Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dalland, O. & Tygstad, H. (2012). *Kilder og kildekritikk*. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (s. 62-81). (5. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dyregrov, A. & Dyregrov, K. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldrenes omsorgskapasitet styrkes i rehabiliteringsperspektiv?* Hentet fra [http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn\\_og\\_unge\\_som\\_parerende.pdf](http://krisepsy.netflexcloud.no/media/Barn_og_unge_som_parerende.pdf)
- 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. 44-66). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Eide, G. & Rohde, R. (2009). *Sammen så det hjelper: Metoder i samtaler med barn, ungdom og familier*. (Bergen): Fagbokforlaget Vigmostad og Bjørke AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: Samhandling, konfliktløsning, etikk*. (Oslo): Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Ekeland, T-J. & Heggen, K. (2007). *Meistring og myndiggjering*. (Oslo): Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Erikson, M. G. (2010). *Riktig kildebruk: Kunsten å referere og sitere* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Fjørtoft, A-K. (2012). *Hjemmesykepleie: Ansvar, utfordringer og muligheter* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Folkehelseinstituttet (2010). *De vanligste psykiske lidelsene hos barn og unge*. Hentet 20. April 2015 fra [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content\\_6464&Main\\_6157=6263:0:25,6336&MainContent\\_6263=6464:0:25,6337&List\\_6212=6218:0:25,7198:1:0:0::0:0&Content\\_6464=6430:84063::1:6182:1:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=Content_6464&Main_6157=6263:0:25,6336&MainContent_6263=6464:0:25,6337&List_6212=6218:0:25,7198:1:0:0::0:0&Content_6464=6430:84063::1:6182:1:::0:0)



- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (Stockholm): Författarna och Bokförlaget Natur & Kultur.
- Glistrup, K. (2014). *Hvad børn ikke ved...Har de ondf af (3. utg.)*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. (Bergen): Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- 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. 9-18). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (Veileder IS-5/2010). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-paerrende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (Veileder IS-2285). Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell*. (*Helsepersonelloven*). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hummelvoll, J. K. (2012). *Helt – ikke stykkevis og delt* (7. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2008). *How children cope when a parent has advanced cancer*.  
Doi: 10.1002/pon.1455
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012). *Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review*. Doi: 10.1016/j.jpsychores.2012.01.011

Kreftforeningen. (2011). *Barn og ungdom i sorg og kriser*. Hentet 29. april 2015 fra <https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Barn%20og%20ungdom/L%C3%A6rerveiledning%20-%20barn%20og%20ungdom%20i%20sorg%20og%20krise.pdf>

Kreftforeningen. (udatert). *Hjemmedød*. Hentet 26. mai 2015 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/hjemmedod/>

Kreftforeningen. (udatert). Hva er kreft. Hentet 22. april 2015 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>

Kreftforeningen. (udatert). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet 8. april 2015 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-paerørende/>

Kriser. (Udatert). *Psykososial oppfølging etter kriser og katastrofer*. Hentet 22. april 2015 fra <http://www.kriser.no/barnunge/>

Kristoffersen, L. B. (2001). *Psykologi og etikk for helse og sosialfag* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag ASA.

Kunnskapssenteret. (2015). *Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*. Hentet 9. april 2015 fra <http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekkliste-for-vurdering-av-forskningsartikler>

Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*. Doi: 10.4220/sykepleienf.2011.0068

Lorentsen, V. B. & Grov, E. K. (2011). Generell sykepleie ved kreftsykdommer. I H. Almås, D-G. Stubberud & R. Grønseth (Red.), *Klinisk sykepleie 2* (s. 401-437). (4.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2013). *Jobb kunnskapsbasert* (2. utg.). Oslo: Akribe AS.

Nordtvedt, P. (2012). *Omtanke: En innføring i sykepleiens etikk* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

- NOU 2014:12. (2014). *Åpent og rettferdig – prioriteringer i helsetjenesten*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/16a0834c9c3e43fab452ae1b6d8cd3f6/no/pdfs/nou201420140012000dddpdfs.pdf>
- Nøra, S. (2012, 6 september). Skolen er ikke problemet. *Forskning.no*. Hentet fra <http://forskning.no/barn-og-ungdom-hus-og-hjem-skole-og-utdanning-sosiale-relasjoner/2012/09/skolen-er-ikke-problemet>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient - og brukerrettigheter (pasient - og brukerrettighetsloven)*. Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Renolen, Å. (2010). *Forståelse av mennesker: Innføring i psykologi for helsefag* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Ruud, A. K. (2012). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner* (1. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Røkenes, O.H. & Hanssen, P-H. (2013). *Bære eller breste*. (Bergen): Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Solvoll, B-A. (2011). Identitet og egenverd. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Pasientfenomener og livsutfordringer* (s. 15-39). (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Spesialisthelsetjenesten. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten (spesialisthelsetjenesteloven)*. Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL_3)
- St. Meld. Nr. 29 (2012-2013). (2013). *Morgendagens omsorg*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B. & Romer, G. (2008). *"Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer*. Doi: 10.1177/1359104507086345

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.). *Barn som pårørende*. (s. 18-44). Oslo: Abstrakt Forlag AS.

Øvreeide, H. (2009). *Samtaler med barn: Metodiske samtaler med barn i vanskelige situasjoner*. (3. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget AS.

Søkedato	Database Tidsrom (2010-dd)	Søkeord	Ant. treff	Hva vi gjorde med treffene	Resultat
09.04.2015	ASP (Inkl. Medline & Cinahl)	1. Children	660,968		
		2. Impairment	148,277		
		3. Parents	141,658		
		4. Cancer	888,215		
		5. Neoplasms	703,876		
		6. Psychosocial aspects	2,036		
		7. Family	593,066		
		8. Nursing	319,426		
		Komb: 1-2-3-4	36	Leste 7 abstracter	To artikler ble lest, vurderte å bruke den ene i oppgaven, (Krattenmacher et al, 2013). Denne ble senere forkastet.
		Komb: 3-5-6-7	5	Leste 3 abstracter	To artikler ble lest og en ble tatt med i oppgaven (Krattenmacher 2012).
		Komb: 1-2-3-4-8	5	Leste 1 abstract	Leste en artikkel som vi forkastet

Søkedato	Database Tidsrom (2006-dd)	Søkeord	Ant. treff	Hva vi gjorde med treffene	Resultat
10.04.2015	ASP (Inkl. Medline & Cinahl)	1. Children	1,086,898		
		2. Parents	236,077		
		3. Cancer	1,348,367		
		4. Coping	58,520		
		5. Social relations	10,957		
		6. Communication	767,065		
		7. Nursing	548,036		
		Komb: 1-2-3-4-5-6	1	Leste 1 abstract	Valgte en artikkel, bestilte artikkelen på biblioteket (Thastum, M 2008).
		Komb: 1-3-4-6-7	22	Leste 2 abstract	Leste en artikkel som virket relevant, men ble senere forkastet (Semple og Mccaughan).

## 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:**

.....



## 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:

.....

## 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?
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?