



# Barn som pårørende

Kandidatnummer: 687  
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave  
i Emne 14b

Antall ord: 9894  
Dato: 23/04/19



ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 23/04/19
Tittel: Barn som pårørende	
<p><u>Problemstilling</u>  Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos et barn som er pårørende til en kreftsyk forelder?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv</u>  Sykepleiefaglig perspektiv med utgangspunkt i sykepleierens undervisende funksjon. Utviklingsteori beskrives for å forstå hvor ungdom befinner seg kognitivt, fysisk og emosjonelt. Lovverk knyttet til sykepleiers plikter er et viktig aspekt i ivaretagelse av barn som pårørende. Ungdoms reaksjoner, stress og mestring, samt ulike strategier beskrives for å forstå hvordan ulike strategier bidrar til mestring.</p> <p><u>Metode</u>  Oppgaven er en litterær oppgave som baseres på relevant fag- og forskningslitteratur. Aktuell pensumlitteratur og internettkilder er benyttet. De anvendte forskningsartiklene er funnet gjennom søk i anerkjente databaser, og består av både kvalitative og kvantitative studier.</p> <p><u>Drøfting</u>  Haviks' kontrollmodell blir benyttet som mal for drøftingskapittelet. Drøftingen er basert på sentrale funn i forskningsartiklene. Sykepleierens tilnærming til barn som pårørende og ungdoms informasjonsbehov er sentrale aspekter. Videre drøftes mestringsstrategier som kan ha betydning for hvordan de håndterer situasjonen med en kreftsyk forelder.</p> <p><u>Konklusjon</u>  Ungdom har behov for ærlig, konkret og kontinuerlig informasjon om forelderens sykdom. Foreldre viser seg å være barnets viktigste informasjonskilde. Sykepleierens undervisende funksjon er viktig for å veilede foreldre i å informere sine barn. Å benytte seg av aktive mestringsstrategier, men samtidig ta «friminutt» fra forelderens sykdom kan bidra til mestring. Et støttende miljø og opprettholdelse av rutiner blir også ansett som viktig for å håndtere situasjonen.</p>	

Totalt antall ord: 226

## Forord

*«...det var veldig tøft. Det var veldig tøft å se sin pappa så svak og at han gråt. Han ba meg puste for ham hvis han sluttet å puste. Det var tøft å høre sin egen far si at jeg måtte puste for ham. Men samtidig var det godt å vite at jeg kunne gjøre noe»*

(Ungdom som var alene med sin far da den ene lungen hans punkterte). Sitat hentet fra Dyregrov og Dyregrov (2011, s. 39).

## Innholdsfortegnelse

<b>1. Innledning</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn for valg av tema</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Problemstilling</b> .....	<b>1</b>
<b>1.3 Avgrensning</b> .....	<b>2</b>
<b>1.4 Begrepsavklaringer</b> .....	<b>2</b>
<b>1.5 Oppgavens oppbygning</b> .....	<b>2</b>
<b>2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag</b> .....	<b>4</b>
<b>2.1 Kreft og palliasjon</b> .....	<b>4</b>
<b>2.2 Juss og etikk</b> .....	<b>4</b>
<b>2.3 Barn som pårørende</b> .....	<b>5</b>
2.3.1 Ungdom .....	5
2.3.2 Utviklingsteori .....	5
<b>2.4 Kommunikasjon og informasjon</b> .....	<b>6</b>
2.4.1 Sykepleierens undervisende funksjon.....	6
2.4.2 Kommunikasjon og interaksjon med ungdom .....	6
2.4.3 Ungdoms informasjonsbehov .....	7
<b>2.5 Ungdoms reaksjoner, stress og mestring</b> .....	<b>8</b>
2.5.1 Mestring og mestringsstrategier.....	9
<b>2.6 Hvordan er det å være foreldre når en av de har kreft?</b> .....	<b>9</b>
<b>2.7 Haviks' kontrollmodell</b> .....	<b>10</b>
<b>3. Metode</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1 Beskrivelse av metode</b> .....	<b>11</b>
<b>3.2 Litteratur</b> .....	<b>11</b>
<b>3.3 Søk og funn</b> .....	<b>12</b>
<b>3.4 Søketablell</b> .....	<b>12</b>
<b>3.5 Kildekritikk</b> .....	<b>14</b>
<b>4. Presentasjon av forskningsartikler</b> .....	<b>16</b>
<b>5. Drøfting</b> .....	<b>19</b>
<b>5.1 Kognitiv kontroll</b> .....	<b>19</b>
5.1.1 Sykepleieres tilnærming til barn som pårørende .....	19
5.1.2 Informasjon har betydning for mestring .....	20
5.1.3 Informasjon fra foreldre .....	21
5.1.4 Informasjon fra helsepersonell.....	22
5.1.5 Dokumentasjon gir kontinuitet .....	24
<b>5.2 Instrumentell kontroll</b> .....	<b>25</b>
5.2.1 Å sørge for et terapeutisk miljø .....	25
5.2.2 Kurs og grupper kan fremme mestring .....	26
<b>5.3 Emosjonell kontroll</b> .....	<b>26</b>
5.3.1 Foreldre har betydning for barns mestring .....	26
5.3.2 Ungdoms reaksjoner og mestring .....	27
<b>6. Avslutning</b> .....	<b>31</b>
<b>7. Referanseliste</b> .....	<b>32</b>

# 1. Innledning

Helsetjenestene er inne i en demokratiseringsprosess, hvor økt fokus på blant annet helsefremming, forebygging og mestringshjelp er sentrale aspekt i utviklingen (Tveiten, 2016). I 2010 trådte Helsepersonelloven (1999) §10a i kraft. Den nye loven medfører at helsepersonell nå plikter å ivareta barn som pårørende, med deres behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Formålet med loven er at det raskt skal igangsettes tiltak som setter barn og foreldre i bedre stand til å mestre situasjonen (Helsedirektoratet, 2012). Pasient- og pårørendeopplæring har fått økt betydning, og anses nå som en av spesialisthelsetjenestens hovedoppgaver, på like linje med blant annet pasientbehandling (Tveiten, 2016).

Antall nye krefttilfeller i Norge øker i takt med befolkningsvekst, samt en eldre populasjon (Kreftregisteret, 2019). Dette er noe som medfører en økning i antall pårørende, inklusive barn. Omlag 34 000 barn og unge under 18 år har en forelder som har eller har hatt kreft, og 3500 barn opplever at deres forelder blir diagnostisert med kreft hvert år (Kreftforeningen, 2019). De fleste kommer i løpet av livet i kontakt med kreftsykdom, enten som pårørende eller som rammet. Gjennom foreldres kreftsykdom rammes også barn og unge som pårørende (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleierens plikt til å ivareta barn og unge som pårørende vil i dag, og i de kommende år bli en sentral og viktig oppgave.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Denne oppgaven omhandler barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder. Gjennom min deltidsjobb på både kreft sengepost og palliativ enhet har jeg arbeidet tett på kreftpasienter og fått et innblikk i hvordan deres hverdag er. Jeg har møtt flere pasienter i ung voksen alder, som har etterlatt seg flere mindreårige barn. Jeg har derimot lite kjennskap til hvordan sykepleiere ivaretar barna til de som er rammet av kreft. Forskning viser at barn blir sterkt berørt av foreldres kreftsykdom, med frykt knyttet til diagnosen og vedvarende engstelse for død gjennom sykdomsforløpet (Dyregrov & Dyregrov, 2011). På bakgrunn av dette ønsker jeg å finne ut hva sykepleier kan gjøre for at barnet skal mestre situasjonen på best mulig måte.

## 1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos et barn som er pårørende til en kreftsyk forelder?

### **1.3 Avgrensning**

I denne oppgaven vil sykepleiers ansvarsområde og mulighet til å bidra til at ungdommen mestrer situasjonen bli belyst og drøftet. Sykepleiers hovedverktøy gjennom oppgaven er primært informasjon. Med informasjon følger også sykepleierens undervisende funksjon og kommunikasjon. Barneansvarlig sykepleier er en viktig ressurs i arbeidet med barn som pårørende, men grunnet oppgavens omfang vil kun den generelle sykepleier bli omtalt. Min oppgave vil omhandle ungdom som pårørende i alderen 15-17 år. Dette fordi alderen kjennetegner en fase med løsrivelse og økt følelsesspekter, men hvor tankemønster er sammenlignbart med voksne (Håkonsen, 2014). Begrepene barn og ungdom vil brukes om hverandre, da alle under 18 år kan betegnes som barn. Pasienten er enten mor eller far i palliativ fase. Palliativ fase ble valgt fremfor kurativ fase, da det kan tenkes at sykepleier får en viktig rolle med å fremme mestring hos et barn hvor forelderen omsider vil dø av sykdommen. I tillegg ble det funnet flest forskningsartikler på dette feltet. Den friske forelderen vil være tilstede under forløpet og trekkes inn der det er relevant. Den kreftsyke forelderen oppholder seg på sengepost, hvor ungdommen vil møte sykepleier.

### **1.4 Begrepsavklaringer**

Palliasjon: «Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid.» (Helsedirektoratet, 2015, s. 11).

Mestring: Lazarus og Folkman (1980, 1984) definerer mestring som «...kontinuerlig skiftende kognitive og atferdsmessige bestrebelser på å mestre spesifikke indre og/eller ytre krav, som etter personens oppfatning tærer på eller overstiger hans ressurser.» (Kristoffersen, 2016, s. 247).

Andre sentrale begreper blir beskrevet i kapittel 2, teoretisk kunnskapsgrunnlag.

### **1.5 Oppgavens oppbygning**

Oppgaven inneholder seks kapitler. Hvor innledning, teoretisk kunnskapsgrunnlag, metode, forskningsartikler, drøfting og avslutning vil bli presentert. Innledning med bakgrunn for valg av tema, hva som ønskes oppnådd med oppgaven og problemstilling er presentert. Videre blir relevant litteratur beskrevet i teoretisk kunnskapsgrunnlag. I kapittel tre presenteres metode, anvendt litteratur, i tillegg til søk og funn. Oppgavens anvendte forskningsartikler presenteres

i kapittel fire. I drøftingsdelen vil problemstillingen bli drøftet opp mot relevant litteratur, forskning, egne erfaringer og tanker rundt tema. Til slutt i oppgaven sammenfattes en avslutning hvor de viktigste momentene løftes frem.

## **2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag**

I dette kapittelet vil teori som anses relevant for å belyse tematikken og besvare oppgavens problemstilling bli beskrevet.

### **2.1 Kreft og palliasjon**

I 2017 ble 33 564 nordmenn diagnostisert med kreft og hvert år dør i overkant av 10 000 mennesker av sykdommen (Kreftregisteret, 2019). Kreft er den vanligste dødsårsaken i Norge, etter hjerte- og karsykdommer. Ved kreft har det oppstått mutasjoner i cellens arvestoff, noe som gjør at cellene deler seg ukontrollert. Det vil etter hvert skje en opphopning av kreftceller i organet hvor veksten startet, som utvikles til en kreftsvulst (Kreftforeningen, u.å.).

Palliativ pleie omfatter lindring av pasientens fysiske smerter og eventuelle andre plager pasienten opplever som følge av kreftsykdommen. Tiltak rettet mot sosiale, psykiske og eksistensielle problemer står sentralt i palliativ kreftomsorg. Målet med all omsorg, pleie og behandling er å opprettholde best mulig livskvalitet for pasient og pårørende. Hvordan pårørende blir involvert i pasientens sykdom har trolig en positiv effekt på hvordan de mestrer perioden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015).

### **2.2 Juss og etikk**

I følge yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere skal respekten for det enkelte individs liv og iboende verdighet prege utførelsen av sykepleie. Sykepleieren skal bidra til at pårørendes rett til informasjon blir ivaretatt. Sykepleier skal ivareta et barns særskilte behov når det er pårørende. Sykepleier skal også samhandle med pårørende og behandle deres opplysninger med fortrolighet (Norsk sykepleieforbund, 2016). I følge Helsepersonelloven §10a plikter helsepersonell som yter helsehjelp til pasienter med alvorlig somatisk sykdom å bidra til å ivareta barns interesse som følge av foreldrenes tilstand. Formålet med bestemmelsen er å regulere helsepersonells forhold til utsatte barn og deres omsorgspersoner. Barn til pasienter med alvorlig sykdom har ofte behov for oppfølging og informasjon for å forstå hva som foregår og for å kjenne seg inkludert og trygg. Dette vil hjelpe dem å mestre den vanskelige livssituasjonen (Helsepersonelloven, 1999, §10a). For at informasjon om forelderens helsetilstand og behandling kan gis til barnet, må sykepleier innhente samtykke fra foreldrene. Dersom foreldrene ikke samtykker, vil kun sykepleier kunne gi barnet generell informasjon som ikke berører spesifikke opplysninger om barnets forelder. Med plikten om å ivareta barns behov for oppfølging og informasjon, følger også dokumentasjon av denne plikten. Det er



nødvendig å journalføre om pasienten har mindreårige barn eller ikke, i tillegg til det arbeid som gjøres med barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2010).

### **2.3 Barn som pårørende**

Et barn er pårørende når en av foreldrene, en annen omsorgsperson eller søsken blir syk eller skadet, har et rusproblem eller en funksjonsnedsettelse. Barn er også pårørende dersom et søsken eller en forelder dør. Begrepet foreldre omhandler alle som er omsorgsansvarlige for barn. Dette gjelder biologiske foreldre, fosterforeldre, adoptivforeldre eller andre som har et omsorgsansvar (Bergem, 2018).

#### **2.3.1 Ungdom**

Ungdomstiden kjennetegnes av store sosiale, fysiske og kognitive endringer. Den preges av individualisme, tilnærming til det motsatte kjønn og venner får større betydning.

Prestasjonskrav øker og løsrivelsen fra familie er sterk (Bugge & Røkholt, 2010).

Ungdommer opponerer mindre mot foreldre sammenlignet med før i tiden. De er mer hjemme og har generelt sett en bedre relasjon til foreldrene enn ungdommer hadde for femten år siden. Selv om venner får en viktigere rolle i ungdomsårene, reduseres ikke foreldrenes betydning (Helgesen, 2017). Psykologisk sett er det særlig den emosjonelle utviklingen i tenårene som er viktig. Ungdom opplever ofte emosjoner, særlig negative, mer intenst enn voksne og barn, og kan ha lavere impuls kontroll og andre prioriteringer enn voksne (Mellblom & Korsvold, 2018).

#### **2.3.2 Utviklingsteori**

Barnet gjennomgår bestemte stadier i den kognitive utviklingen. Hvert stadium har sine spesielle kjennetegn som er forskjellige fra hverandre. Vi kan forstå den kognitive utviklingen som en tilpasningsprosess til omgivelsene. Kognitive funksjoner gjør at vi kan forholde oss til omgivelsene våre og mestre forskjellige situasjoner i dagliglivet. Piaget deler den kognitive utviklingen inn i fire stadier. I det formaloperasjonelle stadiet, altså det siste stadiet i Piagets teori, blir barnet i bedre stand til å tenke både på abstrakte og konkrete hendelser. Det utvikler også evnen til å formulere hypoteser for å løse problemer. Dette er tankeprosesser som karakteriserer en voksen måte å bruke sine kognitive evner på (Håkonsen, 2014).

Ungdommen kan likevel mangle evne til å se konsekvenser over tid, og mange vil oppleve egosentrisk tenkning som en del av det å være ungdom. Ungdom kan være vare på hvordan de blir oppfattet, og kan mislike å bli snakket til eller behandlet som et barn (Ruud, 2011).

Erikson hevder at den sosiale og følelsesmessige utviklingen avhenger av de sosiale relasjonene vi utvikler på ulike stadier i livet. Selvbildet, selvoppfatningen og følelsene våre utvikles i samhandling med andre mennesker. I fasen identitet versus forvirring (ca 14-20 år) hevder Erikson at de forandringer som skjer i ungdomsårene er dramatiske, dels på grunn av den sosiale utviklingen og dels på grunn av biologiske faktorer. Denne fasen er særlig viktig for utviklingen av individets egoidentitet. Et gunstig resultat vil være en opplevelse av forutsigbarhet og mening i livet, hvor individet har en følelse av å selv kontrollere livet sitt. For å kompensere for en usikker egoidentitet vil unge mennesker ofte knytte seg til vennegrupper som kan tilby en identitet (Håkonsen, 2014).

## **2.4 Kommunikasjon og informasjon**

### **2.4.1 Sykepleierens undervisende funksjon**

Sykepleierens undervisende funksjon innebærer ansvar for å informere, undervise og veilede pasienter, pårørende og medarbeidere. Målet er å fremme trygghet og hjelpe pasienter og pårørende med å mestre og forstå konsekvensene av sykdom og behandling (Nortvedt & Grønseth, 2016). Det er viktig å kartlegge hva ungdommen vet om sykdommen, hvordan situasjonen oppleves hjemme og hvordan den påvirker ungdommens liv. Sykepleier har en viktig rolle i å informere ungdommen om hva som kan forventes fremover (Blindheim & Thorsnes, 2011). Hensikten med undervisning individuelt eller i grupper er å formidle kunnskap som kan bidra til å styrke mestringskompetansen. Dette kan innebære kunnskap om sykdommen eller holdningsdannelse. Gruppedeltagelse kan styrke ungdommens mestringskompetanse gjennom følelse av samhørighet med andre i like situasjoner. Gjennom fellesskapet kan man se situasjonen i nye perspektiv og erverve tanker om hvordan man kan mestre utfordringene (Tveiten, 2016).

### **2.4.2 Kommunikasjon og interaksjon med ungdom**

For å skape et tillitsforhold til ungdom som pårørende er det viktig med kunnskap om deres behov og opplevelser, og et ønske om å engasjere seg i deres situasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). God kommunikasjon er nøkkelen til å bli kjent med og skape et tillitsforhold til barn og ungdom. Det er en forutsetning for å forberede, informere og hjelpe ungdom og foreldre til å bearbeide opplevelser som følge av sykdom og opphold i sykehus (Grønseth & Markestad, 2017). Ungdom som er pårørende til en alvorlig syk pasient, kan respondere med regressiv atferd. Dette kan påvirke kommunikasjonen med helsepersonell ved at den unge «melder seg ut» av samtalen og blir passiv (Mellblom & Korsvold, 2018). Ungdommen burde være

hovedpersonen i samtaler med sykepleier, og kommunikasjonen burde preges av forståelse, lytting og bekreftelse (Grønseth & Markestad, 2017). I følge Helsedirektoratet (2010) burde samtalerom og oppholdsrom for barn tilrettelegges etter barnets alder.

Samtaler med ungdommer og deres foreldre må anses som en prosess hvor det kan være behov for flere samtaler, ofte av ulike typer. Det kan også være god hjelp å hente i bøker, filmer og brosjyrer (Helsedirektoratet, 2010). Ungdom fra 12 år og oppover kan stort sett følge en «voksen» verbal dialog. Hvilke ord som benyttes kan være avgjørende for mestring av situasjonen. Fordi ungdommer begynner å se voksne ut, og har egne, ofte sterke meninger, er det lett å stille for høye forventninger til at de selv skal ordne opp. De er fortsatt barn og det er viktig med hjelp, støtte og aksept. Selv om de er ungdommer kan fortsatt tegning være en vei til samtale om vanskelige tema og følelser, i tillegg til å bruke eventuelle spill for å skape kontakt (Eide & Eide, 2017).

Det er viktig at barnet er forberedt når det skal besøke sin syke forelder, slik at det unngår overraskelser og skumle opplevelser (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). Noen kjente bivirkninger ved inkurabel kreftsykdom kan blant annet være avmagring, hårtap og blek hud, noe som kan medføre et annet utseende enn hva barnet er vant til.

### **2.4.3 Ungdoms informasjonsbehov**

En oversiktsartikkel av Larsen og Nordtvedt (2011) viser at barn med en kreftsyk forelder har behov for konkret og ærlig informasjon om sykdom, behandling og prognose og hvordan dette vil påvirke deres hverdag og fremtid. I følge Helsedirektoratet har helsepersonell ansvar for at informasjonen som gis er tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring, språkbakgrunn og kultur. Informasjon til barn som pårørende skal bidra til en forståelse av hva som skjer med den syke forelderen, familien og seg selv.

Informasjonen skal bidra til økt forutsigbarhet og best mulig håndtering av situasjonen. De peker også på at informasjon skal gis i tett samarbeid med foreldre, og helst av foreldre selv (Helsedirektoratet, 2010). Informasjonsmangel kan lett føre til fantasier og feiltolkninger, noe som kan medføre økt engstelse. Det kan ofte være et problem at foreldre forteller halvsannheter eller ikke forteller noe, for å kontrollere sin egen angst. Dette fører til at barnet ikke får den informasjonen det har behov for, for å forstå og mestre situasjonen. Barns informasjonsbehov øker ofte med barnets alder, men er selvfølgelig individuelt betinget. Enkelte ønsker mye informasjon, mens andre ønsker å vite mindre. Informasjonen burde starte så tidlig som mulig i forløpet, da barn ofte får med seg mer enn hva voksne tror.

Dersom barnet ikke selv spør, kan det være fordi de opplever at de har fått den informasjonen de trenger, men det kan også være at de opplever situasjonen så overveldende at de ikke tør spørre (Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

## **2.5 Ungdoms reaksjoner, stress og mestring**

Noen entydig forståelse av mestringsbegrepet finnes nok ikke. Et fellestrekk synes å være at mestring innebærer strategier for å beherske, redusere og tolerere indre eller ytre påkjenninger, og følger av slike påkjenninger. Når en forelder blir rammet av kreft, er dette også en stor belastning for barnet. Det lider med forelderen når den har det vondt, og er samtidig stilt ovenfor risikoen ved å miste den man kanskje er mest glad i (Eide & Eide, 2017).

Hvordan barn og unge reagerer på foreldres sykdom vil være individuelt betinget, men betydelig økt stressnivå vil ofte gjøre seg gjeldende. Reaksjoner på stress påvirkes av ungdommens alder, modenhet, omstendighetene- og nettverket rundt. Hvordan ungdommen reagerer og mestrer henger også nøye sammen med hvordan foreldrene håndterer situasjonen. Da ungdomstiden kjennetegnes av fysiske, sosiale og kognitive forandringer, kan det gjøre ungdommen ekstra sårbar ved alvorlig sykdom hos foreldre. Motstridende følelser kan dukke opp og ungdommen kan skifte mellom å være lei seg og sint. Motstridende følelser takles ulikt. Noen isolerer seg, mens andre påtar seg for mye ansvar (Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

Barn og ungdom er flinke til å tilpasse seg nye situasjoner, og de mestrer forandringer på ulike måter. De er avhengig av et miljø som møter dem med innsikt og forståelse, og de har behov for å bli sett av sykepleier. Det at ungdommen føler seg velkommen og blir møtt med høflighet og respekt er viktig i møte med barn og ungdom. Et resultat av å ha en kritisk syk forelder kan være utvikling av depresjon. Depresjon i ung alder kan få konsekvenser som at ungdommen hemmes i en viktig utviklingsfase (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). Mestring vil innebære å forholde seg til negative følelser som angst, sorg og desperasjon. For å mestre den vanskelige situasjonen vil det dukke opp følelser som fortvilelse, sinne, engstelse og irritasjon. Positive følelser kan også spille med i mestringsarbeid. Dette kan være glede ved enkle ting (Eide & Eide, 2017). Viktigheten av å skape «friminutt» fra situasjonen for å bearbeide følelser og tilbringe tid med venner kan også være viktig i mestringsprosessen (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Opprettholdelse av rutiner i hverdagen er med på å skape trygghet og forutsigbarhet for ungdommen (Bugge & Røkholt, 2010). Usikkerhet rundt de

unges reaksjoner når mor eller far er syk, har vist seg å være en utfordring for sykepleiere. Enkelte sykepleiere synes dette er så vanskelig at de unngår kontakt med barnet (Stubberud & Søjbjerg, 2013).

### **2.5.1 Mestring og mestringsstrategier**

Det å ha en alvorlig syk og døende forelder kan tenkes å være noe av det mest traumatiske en ungdom kan oppleve. Som ung møter en ofte mange situasjoner og utfordringer en må mestre. Hvilken mestringsstrategi ungdommen velger varierer fra person til person (Blindheim & Thorsnes, 2011).

Lazarus og Folkman (1980, 1984) skiller mellom to typer strategier for å mestre stressende situasjoner. Problemorientert mestring fokuserer på ulike typer aktive og direkte strategier for å hankses med en vanskelig situasjon, eller løse et problem. Hovedessensen er å aktivt eller direkte å forholde seg til problemet eller situasjonen. Slike strategier inkluderer også følelsesmessig bearbeiding av vanskelige situasjoner som ikke kan forandres. Emosjonelt orientert mestring er strategier som tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon heller enn å endre selve situasjonen. Denne formen for mestringsstrategi er nødvendig for å komme seg gjennom situasjoner som ikke kan endres (Kristoffersen, 2016). Helgesen (2017) presenterer en tredje form for mestringsstrategi han omtaler som unngåelsesstrategier.

Unngåelsesstrategier kan anses som en motpol til problemorientert- og emosjonelt orientert mestring, og handler om å unngå situasjoner som oppleves vanskelige for oss. Helgesen mener at for å lære å mestre situasjoner, er det nødvendig å oppsøke dem.

Et viktig element i kognitiv teori og mestringsprosessen er å jobbe med de automatiske tankene som oppstår i krevende situasjoner. Når man jobber med de negative feiltolkningene, ønsker man både å endre de negative automatiske tankene og det underliggende tankemønsteret. En kan anse konstruktive tanker som mestringstanker. Mestringstanker vil gjøre at en går inn i en situasjon på en annen måte enn hva en ellers ville gjort (Blindheim & Thorsnes, 2011).

### **2.6 Hvordan er det å være foreldre når en av de har kreft?**

Familier som rammes av kreft har en tendens til å sette opp et beskyttende skjold, noe Davidsen Nielsen (2010) beskriver som kjærlighetens skjold, for å beskytte hverandre. Foreldre vil automatisk beskytte sine barn, og et slikt skjold vil kunne gjøre at foreldre ikke snakker åpent om sykdommen med sine barn. Det foreldre ofte overser, er at barn fanger opp

dette og blir mer usikker av å ikke være orientert om situasjonen. Når en i familien rammes av kreft, rammes hele familien. Den friske forelderen får ofte mange påkjenninger. Det er fortsatt oppgaver som skal administreres og gjennomføres på hjemmebane, i tillegg til arbeid. Den syke forelderen befinner seg i en ny og krevende livssituasjon og har behov for støtte, mens den samtidig er bekymret for sine barn. De er bekymret for hverandres påkjenninger, og det ligger en beskyttelse i å ikke snakke om det vanskelige (Blindheim & Thorsnes, 2011).

## **2.7 Haviks' kontrollmodell**

Et viktig mål i sykepleien er å begrense omfanget av stress en ungdom som pårørende kan bli utsatt for. Der dette ikke er mulig, vil sykepleieren ha en viktig rolle ved å støtte ungdommen til å mestre situasjonen på best mulig måte. Kontrollmodellen blir i denne oppgaven brukt for å se på hvordan sykepleier kan bidra til mestring og innebærer å fremme kognitiv, instrumentell og emosjonell kontroll. Målet med tiltakene er å fremme ungdommens opplevelse av å kjenne forutsigbarhet og kontroll, oppleve sosial støtte, og å få mulighet til å evaluere situasjonen kognitivt (Havik, 1989). Kontrollmodellen vil bli brukt som mal for drøftingskapittelet.

### **3. Metode**

I dette kapitlet skal jeg begrunne mitt valg av litteratur. Jeg skal beskrive hvordan jeg har søkt, og gått frem for å finne relevant forskningslitteratur for å belyse min problemstilling. Videre vil jeg gjennom kildekritikk vise til styrker og svakheter ved noe av min valgte litteratur.

#### **3.1 Beskrivelse av metode**

I følge Dalland (2017) vil en i en litterær oppgave undersøke allerede eksisterende forskning, fagkunnskap og teori for å besvare den valgte problemstillingen. Metoden er et redskap vi benytter oss av i møte med noe vi ønsker å undersøke. Den hjelper oss til å samle inn informasjonen vi trenger. Metoden skal fremme ny kunnskap, og det skal stilles spørsmål til om påstandene er gyldige, sanne og holdbare. Metoden setter et krav til relevans og pålitelighet av den valgte litteraturen. Samtidig må de ulike leddene i prosessen være fri for unøyaktigheter. Metode velges ut i fra hva som besvarer problemstillingen vår best. Metodekapitlet hjelper meg til å finne og vurdere litteratur og forskning, og til å stille meg kritisk til det jeg leser.

#### **3.2 Litteratur**

I følge Dalland (2017) vil en alltid måtte forholde seg til litteraturen i faget. Dette gjelder uansett om en bygger på praksiserfaringer eller informasjon fra skriftlige kilder. Dermed sørger litteraturen for linjene bakover, og hjelper oss med å se sammenhenger. I denne oppgaven er det i hovedsak benyttet litteratur funnet på høyskolens bibliotek og pensum fra tidligere emner. Det er også brukt elektroniske kilder i form av nettsider og artikler. Litteratur som har blitt anbefalt av veileder og medstudenter er også benyttet. Videre hevder Dalland (2017) at en forutsetning for å kunne bruke internett som kilde på en forsvarlig måte, er å vurdere hvem som har produsert innholdet. Å kartlegge hvilke kilder som er gode, seriøse og holdbare, må gjøres før en kan bygge videre på det, og til slutt referere. Kreftforeningen, Helsedirektoratet og Lovdata er blant de mest brukte elektroniske kildene i min oppgave.

For å presentere mestring har jeg benyttet meg av sekundærlitteratur, hvor Kristoffersen (2016) referer til Lazarus og Folkman (1980, 1984). Videre er det også benyttet sekundærlitteratur av Håkonsen (2014) og Ruud (2011) for å presentere Piaget og Eriksons utviklingsteorier. Davidsen Nielsen (2010) sin definisjon av «kjærlighetens skjold» er referert til i Blindheim og Thorsnes (2011). Sekundærlitteratur er primært benyttet for å forstå budskapet på best mulig måte.

### 3.3 Søk og funn

For å finne relevante forskningsartikler for å besvare min problemstilling, startet jeg med å utforme ulike PICO-skjema for å få gode søkeord og kombinasjoner. Videre har jeg benyttet meg av databaser tilgjengelig på LDH. Det er gjort søk i anerkjente databaser som Cinahl, PubMed, SweMed+ og Sykepleien Forskning. Jeg har lest artikler funnet i de nevnte databasene, men alle mine inkluderte artikler er fra Cinahl. Jeg ønsket forskningsartikler som både viste sykepleier, barnet og foreldrenes perspektiv for å se sammenheng.

Søkeordene og kombinasjonene som ble benyttet for litteratursøkene, anser jeg som relevante for min problemstilling. Jeg forsøkte flere ulike kombinasjoner og søkeord før jeg kom fram til oppgavens valgte artikler. Alle søk ble avgrenset til å kun inneholde fagfellevurdert forskning fra 2009-2019. For å se om artiklene var relevante for min problemstilling, ble abstraktet lest. For å skille relevante artikler fra artikler som ikke var relevante, hadde jeg først og fremst inklusjonskriterier for oppgavens valgte aldersspenn på 15-17 år, i tillegg ønsket jeg mest mulig forskning hvor ungdommens forelder befant seg i palliativ fase av sykdomsforløpet. Mine valgte forskningsartikler består av to kvantitative og fire kvalitative studier.

### 3.4 Søketablell

Nr	Database og dato	Søkeord MH: Emneord "": Nøkkelord	Avgrensning	Antall treff	Valgte artikler
1	Cinahl 19/02/19	("children" OR "adolescent" OR MH Children of Impaired Parents) AND (MH Neoplasms OR "cancer") AND ("sick parent OR "parent with cancer")	"Peer Reviewd" 2009-2019	41	How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey. (Nr 7 av 41)
2	Cinahl 08/03/19	(MH Neoplasms OR "cancer" OR "sick") AND ("relatives") AND	"Peer Reviewd" 2009-2019	26	Children as relatives to a sick parent: Healthcare



		(MH Parents OR “parent”) AND (MH Child OR “children”)			professionals’ approaches. (Nr 1 av 26)
3	Cinahl 21/03/19	(MH Children of Impaired Parents OR “children” OR “adolescent”) AND (“cope”) AND (“parent with cancer OR MH Neoplasms OR “cancer”)	“Peer Reviewd” 2009-2019	91	Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. (Nr 22 av 91)
4	Cinahl 21/03/19	(MH Child) AND (MH Parents) AND (MH Children of impaired parents) AND (MH Oncologic nursing)	“Peer Reviewd” 2009-2019	1	A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses. (Nr 1 av 1)
5	Cinahl 03/04/19	(MH Communication OR “information”) AND (MH Palliative Care OR “advanced cancer”) AND (MH Child OR MH Children of Impaired Parents) AND (MH Parents)	“Peer Reviewd” 2009-2019	61	Information and communication when a parent has advanced cancer. (Nr 2 av 61)
6	Cinahl 04/04/19	(“coping strategies”) AND (“cancer”) AND (“parent”) AND (“adolescents”)	“Peer Reviewd” 2009-2019	6	What is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer? (Nr 3 av 6)

### 3.5 Kildekritikk

Dalland (2017) presiserer at man må stille seg kritisk til de kildene man benytter, hvor det burde vektlegges om kildene er holdbare, relevante og gyldige. I min oppgave er det brukt seks forskningsartikler, lovverk, relevant pensum og litteratur.

Litteraturen som er benyttet er vurdert ut i fra om den er relevant for min problemstilling. Videre har jeg vektlagt om litteraturen er gitt ut av anerkjente forlag og forfattere, for å forsikre meg om at kildene er pålitelige. Internettkildene som er inkludert i min oppgave anses som pålitelige, da det er anerkjente nettsider. Det kan tenkes at å anvende sekundærlitteratur kan by på misforståelser eller ukorrekt informasjon, da et menneskets budskap er tolket av noen andre.

Jeg avgrenset alle mine søk med et tidsrom fra 2009-2019, slik at forskningen ikke skulle være for gammel, og dermed ikke lengre anses som relevant i sykepleien. I tillegg avgrenset jeg søkene mine til kun å inneholde fagfelle-vurdert forskning. Dette er forskning hvor uavhengige fagpersoner vurderer om den enkelte artikkel holder vitenskapelig standard (Dalland, 2017). Jeg forsikret meg også om at artiklene var utgitt i anerkjente tidsskrift. Ønsket var i hovedsak å finne forskning utført i land med et helsevesen som er sammenlignbart med Norge. De inkluderte forskningsartiklene er i hovedsak fra Skandinavia, i tillegg til Storbritannia, Italia og Australia. Jeg ekskluderte dermed artikler fra blant annet Sør-Amerika, Asia og Afrika. Hermeneutikk er fortolkningslære, hvor en tolker noe ut i fra egne premisser og kunnskaper (Dalland, 2017). Alle mine valgte forskningsartikler er skrevet på engelsk, noe som medfører at en må ta høyde for eventuelle feiltolkninger i min oversettelse til norsk. Noe av forskningen skiller ikke mellom palliativ- og kurativ fase, men anses likevel relevant for min problemstilling. Alle forskningsartikler inkludert i denne oppgaven er etisk vurdert i henhold til frivillighet og konfidensialitet.

Både kvalitative og kvantitative forskningsartikler er inkludert for at jeg skal tilegne meg et vidt spekter av informasjon. Kvalitative artikler tar sikte på å fange opp opplevelser og meninger som ikke lar seg måle. Svakheten ved slike studier er at en kun ser et fåtall menneskers opplevelser. Styrken er at informantenes opplevelser blir grundigere undersøkt. Kvantitative forskningsartikler gir data i form av målbare enheter. Styrken blir her at slike studier fanger en større populasjons meninger. Svakheten ser en ofte ved at funnene kan være

overfladiske, da en ikke får gått nok i dybden for å få frem informantenes opplevelser og meninger (Dalland, 2017).

Artikkelen *Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches* har ikke kreft som fokusområde, men generell sykdom hos foreldre, og hvordan helsepersonell ivaretar disse barna. Da artikkelens fokusområde er sykepleiers tilnærming til barn som pårørende anses den likevel som relevant.

Artikkelen *A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses* tar utgangspunkt i det svenske lovverket for å se hvordan det påvirker interaksjonen mellom sykepleiere og barn som pårørende. Det kan tenkes at forskjeller i lovverk kan by på feilkilder. Jeg anser den likevel som relevant for min oppgave, da det ut i fra artikkelen kan se ut til at det svenske og norske lovverket samsvarer når det gjelder ivaretagelse av barn som pårørende.

Jeg har valgt å bruke Haviks' kontrollmodell (1989) som mal for drøftingsdelen. Selv om den ble utgitt i 1989 betraktes den som aktuell i dag, da den blant annet blir presentert i nyere litteratur. Kontrollmodellen er rettet mot pasienten, men jeg anser den som aktuell også for pårørende og velger derfor å inkludere den i oppgaven.

#### 4. Presentasjon av forskningsartikler

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Anette Alvariza, Malin Lövgren, Tove Bylund-Grenklo, Pia Hakola, Carl Johan Fürst & Ulrika Kreicbergs (2017).	How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals – A nationwide survey.	Palliative and Supportive Care.	Å undersøke ungdoms råd til helsepersonell om hvordan de kan støtte tenåringer som mister en forelder i kreft.	Kvantitativ studie med mulighet for lengre svar. 622 ungdommer mellom 13-16 år, som hadde mistet en forelder i kreft for 6-9 år siden, deltok i studien.	Ungdommer kan oppleve bedre støtte dersom helsepersonell ser hver ungdom som et enkelt individ, forklarer sykdommen, behandlingen og konsekvensene. I tillegg til å oppfordre ungdommer til å tilbringe tid med forelder.
2	Hakima Karidar, Helene Åkesson & Stinne Glasdam (2016).	A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology – The perspective of nurses.	European Journal of Oncology Nursing.	Artikkelen forsøker å utforske interaksjonene mellom sykepleiere og barn som har en forelder med uhelbredelig kreft, fra et sykepleieperspektiv, med lovverket som utgangspunkt.	Kvalitativ metode med semistrukturerte intervju av 9 sykepleiere som jobber innenfor palliativ onkologi.	Sykepleiere så eller anerkjente ofte ikke barna til de kreftsyke. De syke ble prioritert over pårørende. Sykepleierne mener at det er forskjell mellom det svenske lovverket og hva som blir praktisert.
3	Fausto Meriggi, Federica Andreis, Nadia Liborio, Claudio Codignola, Anna Rizzi, Tiziana Prochilo, Luigina Rota, Brunella Di Biasi, Paola Bertocchi,	Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children.	Palliative and Supportive Care.	Å undersøke hvilken kommunikasjonsform kreftrammede foreldre valgte ovenfor sine barn, i tillegg til å identifisere eventuelle sammenhenger mellom kommunikasjonsform og utvikling av angst og depresjon. I tillegg til mulighet for mestring.	Kvalitativ spørreundersøkelse hvor 151 kreftrammede foreldre deltok. Et inklusjonskriterie var at de måtte ha barn mellom 3 og 18 år.	Resultatene viste en signifikant sammenheng mellom utvikling av angst og depresjon, og lukkede kommunikasjonsformer.

	Chiara Abeni, Chiara Oglioni, Francesca Aroldi & Alberto Zaniboni (2017).					
4	Vida L. Kennedy & Mari Lloyd-Williams (2009).	Information and communication when a parent has advanced cancer.	Journal of Affective Disorders.	Studien utforsker barns informasjonsbehov, hvor, hvordan og av hvem de ønsker å motta informasjon fra når forelderen er diagnostisert med avansert kreft.	Kvalitativ metode hvor det ble gjennomført semistrukturerte intervju med syke eller friske foreldre og deres barn over 7 år. 28 familier deltok.	Barn ønsker ærlig informasjon om forelderens sykdom og behandling. De ønsker informasjon fra flere ulike kilder, som foreldre og helsepersonell. De ønsker også å ha tilgang til noen som forstår og som de kan snakke konfidensielt med.
5	Amanda Maynard, Pandora Patterson, Fiona E. J. McDonald & Gillian Stevens (2013).	What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer.	Journal of Psychosocial Oncology.	Studien utforsker ungdoms opplevelser knyttet til å ha en forelder med kreft, og hva som kan gjøre en slik situasjon bedre for ungdommen.	Kvalitativ forskning med semistrukturerte intervju med 15 deltagere i alderen 14-22 år.	Funnene viser til tre hovedaspekt; Foreldrenes oppførsel, mestringsstrategier for ungdommene, og støtte fra miljøet rundt.
6	Susanne Knutsson, Karin Enskär, Boel Andersson-Gäre & Marie Golsäter (2017)	Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches.	Nordic Journal of Nursing Research.	Å beskrive helsepersonells tilnærming til barn som pårørende til en syk forelder som blir ivaretatt på sykehus.	Kvantitativ forskning. Tverrsnittstudie inkludert et spesifikt spørreskjema med ni lukkede spørsmål, med mulighet for kommentarer, og tre åpne spørsmål. Inklusjonskriteriene var helsepersonell som jobbet på somatisk eller psykiatrisk post.	Det mangler ofte rutiner og retningslinjer for strukturerte tilnærminger for å identifisere og gi informasjon, råd og støtte til barn som pårørende. I tillegg er det mangel på kunnskap, erfaring og tid blant helsepersonell.

					1052 deltok i studien.	
--	--	--	--	--	------------------------	--

## 5. Drøfting

Deler av Haviks' kontrollmodell vil bli benyttet som mal for drøftingen. Oppgaven vil fortrinnsvis ta for seg de tre hovedpunktene kognitiv kontroll, instrumentell kontroll og emosjonell kontroll. Dette fordi alle disse aspektene har innvirkning på hvorvidt den unge mestrer situasjonen med en kreftsyk forelder. Relevant teori og forskning vil benyttes for å drøfte problemstillingen: *Hvordan kan sykepleier fremme mestring hos et barn som er pårørende til en kreftsyk forelder?*

### 5.1 Kognitiv kontroll

I følge Havik (1989) viser kognitiv kontroll til tilgang på informasjon som gjør at situasjonen kan oppleves entydig og forutsigbar. En situasjon preget av manglende forutsigbarhet kan oppleves belastende, og gi opphav til unnvikelser og frykt.

#### 5.1.1 Sykepleieres tilnærming til barn som pårørende

Sykepleiers tilnærming til barn som pårørende kunne med fordel blitt inkludert under kapittel 5.2 Instrumentell kontroll. Havik presiserer at de tre hovedpunktene står i gjensidige påvirkningsforhold (Havik, 1989). Avsnittet inkluderes under dette kapittelet, da det anses som viktig å presentere tidlig i drøftingskapittelet.

Litteraturen viser at dersom sykepleier skal kunne skape et tillitsforhold til ungdom som pårørende, vil det være viktig at vedkommende har kunnskap om deres behov og opplevelser. Sykeleier må også ha et ønske om å engasjere seg i deres situasjon (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). Forskningen til Knutsson, Enskär, Andersson-Gäre & Golsäter (2017) peker på at sykepleiere burde ha et helhetlig syn og være engasjerte og motiverte, og ivareta barnet på dets premisser. I følge studien til Karidar, Åkesson & Glasdam (2016) ble ungdommer som pårørende ofte ignorert og oversett av sykepleiere. Tenåringer ble ansett som en særlig utfordring, da de opplevdes som vanskelig å komme i kontakt med og at de ekskluderte seg selv fra situasjonen. Forskningen til Knutsson et al. (2017) bekrefter også at barn som pårørende kan oppleves vanskelig for sykepleiere. Den peker på at sykepleiere mangler erfaring med barn som pårørende og at de føler seg ukomfortable i møte med dem. Dette medfører at enkelte sykepleiere ender opp med å overse dem. De opplever ivaretagelse av barn som en ekstra belastning, og det assosieres med redsel og angst dersom en ikke er vant til det. Det blir beskrevet som vanskelig å tilnærme seg et barn på riktig måte. Det er også lite kontinuitet i arbeidet, noe som medfører en tankegang om at «noen andre tar seg sikkert av barnet». Sykepleierne i studien anerkjenner likevel problemet og opplever at diskusjon, debrifing og refleksjon med kolleger vil kunne skape økt selvtillit og engasjement i møte med

barn som pårørende. Litteraturen viser at usikkerhet og tegn på at sykepleier mangler kompetanse, kan skape uro. En kompetent sykepleier som har en rolig væremåte, og viser kontroll og oversikt, kan være viktige faktorer for tiltro til sykepleier (Stubberud, 2013). Forskning som har fokusert på hvordan ungdommer ønsker å bli møtt av sykepleier, viser at det viktigste er at helsepersonell ser og anerkjenner ungdom som pårørende. Ungdommene i studien mener at helsepersonell bør starte kommunikasjonen og se hver ungdom som et individ (Alvariza et al., 2017). Dette støttes også av litteratur, som sier at ungdom burde være hovedpersonen i samtaler med sykepleier. Eksempel på slik kommunikasjon preges av forståelse, lytting og bekreftelse (Grønseth & Markestad, 2017). Videre ønsker ungdommene i studien at helsepersonell skal ha en personlig tilnærming til dem, vise interesse og stille spørsmål om deres situasjon (Alvariza et al., 2017). Litteratur peker på at ungdommers usikkerhet kan gjøre det vanskelig for sykepleiere å tilnærme seg dem. Den foreslår likevel at en som sykepleier ikke må gi opp om en i første omgang møter motstand fra ungdommen, men å fortsette å vise at en bryr seg og er tilstede for vedkommende (Blindheim & Thorsnes, 2011).

I følge forskningen til Kennedy & Lloyd-Williams (2009), Karidar et al. (2016) og Knutsson et al. (2017) kan det se ut til at sykepleiere mangler kunnskap om hvordan å tilnærme seg barn som pårørende og bidra til at de opplever mestring. Erfaringsmessig er det kun barneansvarlig sykepleier som har god kunnskap knyttet til ivaretagelse av barn. Det er lite opplæring av de andre sykepleierne, noe som medfører dårlige rutiner. Det kan tenkes at dersom det er dårlige kunnskaper knyttet til å ivareta barn, vil ivaretakelsen bero på personavhengige faktorer. Et kompetanseløft på feltet vil trolig gi økt bevissthet rundt denne sårbare gruppen.

### **5.1.2 Informasjon har betydning for mestring**

I studiene til Kennedy & Lloyd Williams (2009) og Maynard, Patterson, McDonald & Stevens (2013) fremkommer det at informasjon bidrar til at ungdom vil føle seg inkludert i familiens situasjon. Sistnevnte viser også til at informasjon motvirker fantasien i å gjøre virkeligheten verre enn den er. Dette støttes også av Stubberud og Sjøbjerg (2013) som skrevet i teori under kapittel 2.4.3. Videre i studien til Maynard et al. (2013) fremkommer det at informasjon bidrar til redusert redsel og ubehag, og økt trygghet. Informasjon kan også gi ungdommen bedre forståelse for forelderens sykdom og behandling, noe de selv vektla som viktig for å mestre situasjonen.



I følge Helsepersonelloven (1999) §10a skal barn som pårørende motta informasjon, råd og støtte fra helsepersonell gjennom sykdomsforløpet. Det gis derimot ikke anledning til å gå utenom taushetsplikten. Sykepleierne i studien til Karidar et al. (2016) opplevde at lovverket begrenset deres interaksjoner med barn som pårørende og hva de kunne snakke om i en samtale. Fra sykepleiernes perspektiv var det ulikt hvor mye foreldre ønsket å involvere barna sine i situasjonen. De foreldre som ekskluderte barna fra å motta informasjon mente at det å opprettholde normalitet og ikke snakke om sykdom ville beskytte barnet fra den følelsesmessige påkjenningen kreft er, og dermed mestre situasjonen bedre. Her kan en trekke linjer til det Davidsen Nielsen (2010) beskriver som «kjærlighetens skjold», hvor foreldre utelater barn fra sykdommen fordi de tror det ligger en beskyttelse i det (Blindheim & Thorsnes, 2011). Sykepleierne i samme studie opplevde derimot at det skapte en kaotisk situasjon dersom ungdommen ikke ble inkludert i forelderens sykdom. De konkluderte med at dersom foreldrene hadde inkludert barna, ville de vært bedre forberedt på forelderens død, og trolig reagert på en annen måte (Karidar et al., 2016).

Forskningen til Meriggi et al. (2017) viser at når et barn blir inkludert i sykdomsforløpet og informasjonen rundt forelderens situasjon, vil barnets opplevelse av angst reduseres og kommunikasjonen innad i familien forbedres. Barnet vil bedre mestre forelderens sykdom dersom det er inkludert. En åpen kommunikasjon mellom barn og foreldre vil øke tilliten dem imellom, mens ekskludering derimot kan føre til frykt og isolasjon. Dette samsvarer også med hva Kennedy & Lloyd-Williams (2009) avdekket i sin studie. Selv om ikke alle barn med en kreftsyk forelder fikk fullt innblikk i diagnose og behandling, ønsket de likevel å vite hvordan situasjonen var, slik at de på best mulig måte kunne forberede seg på fremtiden. Det å bli informert skapte også en følelse av å være inkludert. Det kan ut i fra dette tenkes at det er avgjørende at sykepleier informerer foreldrene om viktigheten av å inkludere ungdommen i sykdomsforløpet. Det kan være en fornuftig mulighet å foreslå en nyansert form for informasjon hos de foreldrene som i utgangspunktet ikke ønsker å inkludere barnet i sykdomsforløpet. Ulempene knyttet til «kjærlighetens skjold» er også noe sykepleier kan bevisstgjøre foreldre på.

### **5.1.3 Informasjon fra foreldre**

Forskning viser at barn med en kreftsyk forelder har behov for ærlig og konkret informasjon om sykdom, behandling, prognose og hvordan dette vil påvirke hverdagslivet og fremtiden. Foreldrene har vist seg å være barns viktigste informasjonskilde. Dette er viktig informasjon for sykepleiere, slik at de, på en best mulig måte, kan informere og veilede foreldre i å ivareta

sitt barns informasjonsbehov (Larsen & Nortvedt, 2011). Dette samsvarer med Helsedirektoratet (2010), som sier at informasjon til barn skal gis i tett samarbeid med foreldrene, og helst av foreldrene selv. Når informasjonen gis av foreldrene, kan de velge om de ønsker sykepleier til stede eller ikke. Studien til Kennedy & Lloyd-Williams (2009) peker også på viktigheten av foreldre som primærkilde for informasjon. De avdekket at ungdommer tidvis kan oppleve at foreldre tilbakeholder eller bagatelliserer informasjonen rundt kreftsykdommen. Ungdommene i forskningen til Maynard et al. (2013) synes foreldre burde rådføre seg med dem for å få et innblikk i hvor mye informasjon de ønsker. De var også tydelige på at de ikke ville overøses med all informasjon på én gang. Ungdommene i studien opplevde at de trengte tid til å prosessere informasjonen. Noe som også støttes av Stubberud & Søjbjerg (2013) som nevnt i teori under avsnitt 2.4.3. Grønseth & Markestad (2017) hevder at foreldre er viktige informasjonskilder i samtale med ungdom, fordi de kjenner ungdommens reaksjonsmønstre og har lang erfaring i å tolke deres signaler og uttrykk. Det kan tenkes at foreldrene kjenner barnet best, og kan ordlegge seg på en måte som er tilpasset sitt barn. På denne måten vil barnet få informasjonen under trygge rammer, og tilpasset til sitt nivå. Sykepleierens undervisende funksjon vil være viktig i en eventuell veiledning av foreldrene. Noe forskningen til Bugge, Helseth & Darbyshire (2009) også peker på. Foreldrene i studien ønsket profesjonell veiledning i hvordan å samtale med barnet. De trengte også å kjenne på at de delte ansvaret for barnets håndtering av situasjonen med en fagperson.

#### **5.1.4 Informasjon fra helsepersonell**

Teori viser at sykepleierens undervisende funksjon innebærer ansvar for å informere, undervise og veilede. Dette for å fremme trygghet og mestring (Nortvedt & Grønseth, 2016). Studier viser likevel at ungdommer skulle ønske de fikk bedre informasjon fra helsepersonell under forelderens sykdom. Det fremkommer på den ene siden at reell, konkret og alderstilpasset informasjon er å foretrekke. Et ønske om å kunne stille spørsmål til helsepersonell, både om diagnose, sykdomsforløp og død var også viktig. De unge ønsket å forstå sykdomsbildet, og opplevde at kunnskap om sykdommen hadde en angstdempende effekt. (Alvariza et al., 2017). Studien til Kennedy & Lloyd-Williams (2009) viser på en annen side at ønsket om informasjon fra helsepersonell oppstod når ungdommen opplevde mangel på informasjon fra foreldrene eller dersom de ønsket en objektiv, konfidensiell samtale. En annen studie peker på at en ikke skal ta for gitt at alle foreldre selv har kapasitet til å snakke åpent og ærlig med sine barn om sykdommen. I disse tilfellene vil det være viktig

at sykepleier støtter og oppfordrer foreldrene til å snakke med barna. Enten ved å eksempelvis være tilstede sammen med de, eller ved å veilede de på forhånd (Alvariza et al., 2017).

Helsedirektoratet (2010) peker på viktigheten av at sykepleier veileder foreldre i hvordan å samtale med barn. Det er viktig at sykepleier bistår med å avklare hva som skal sies og hvordan. Det kan være hensiktsmessig at sykepleier følger opp samtalen og etterspør hvordan samtalen forløp, dersom vedkommende ikke var tilstede. Dette for å kartlegge eventuelle behov som har oppstått som sykepleier kan bistå familien med.

I følge Helsedirektoratet (2010) kan ungdom i større grad ha behov for samtaler med sykepleier uten foreldre til stede. Dette da det kan oppleves vanskelig for dem å uttrykke sin opplevelse av situasjonen når de ser at forelderen har det vanskelig, eller fordi de er redde for å belaste foreldrene ytterligere. Mellblom & Korsvold (2018) hevder at det er hensiktsmessig at sykepleier møter ungdommen med informasjon og kommunikasjonsferdigheter tilpasset ungdommens alder. I følge Piaget og Eriksons teorier kjennetegnes ungdommens alder av en voksen måte å tenke på, selv om den tidvis kan være egosentrisk. Ungdom ønsker forutsigbarhet og kontroll. De ønsker heller ikke å bli snakket til som barn (Håkonsen, 2014). Kennedy & Lloyd-Williams (2009) hevder at en i samtale med barn må ta utgangspunkt i deres virkelighetsforståelse, og sykepleieren må bidra til at ungdommen føler seg inkludert i samtalen. Når sykepleier skal informere ungdom om forelderens sykdom, er det viktig å ikke snakke over ungdommens forståelsesevne, ved bruk av faglige ord og uttrykk. I følge Helsedirektoratet (2010) burde en som sykepleier kommunisere med ungdom på deres premisser og nivå.

I følge litteraturen kan sykepleier blant annet spille kort eller brettspill for å skape kontakt med ungdom. I tillegg kan sykepleier ved hjelp av eksempelvis tegning skape en vei til samtale om vanskelige tema og følelser (Eide & Eide, 2017). Forskning gjort av Knutsson et al. (2017) viser derimot at en av årsakene til at sykepleiere opplever det vanskelig å ivareta barn som pårørende, er nettopp mangel på tid. Sykepleierne i studien beskriver at det er vanskelig å finne tid til å møte, informere og opprettholde kontakt med barna, og at det ikke er nok tid til å ivareta dem. Dette samsvarer også med studien til Karidar et al. (2016) som både peker på det å finne riktig tid til samtale og interaksjon med ungdommen, men også at den tiden de har til rådighet blir brukt på behandling av den syke pasienten. Det forskningen viser samsvarer også med mine praksiserfaringer. Sykepleiere har utallige oppgaver som skal utføres i løpet av en dag knyttet til den syke pasienten. Noe som resulterer i at enkelte

oppgaver nedprioriteres, selv om både yrkesetiske retningslinjer og Helsepersonelloven sier at sykepleiere plikter å ivareta barn som pårørende (Helsepersonelloven, 1999, §10a; Norsk sykepleieforbund, 2016).

Forskningen til Alvariza et al. (2017) viser at ungdommer anbefaler sykepleiere å ta seg tid til å snakke med dem og å gi kontinuerlig informasjon gjennom sykdomsforløpet. De unge ønsket også å bli informert når forelderens tilstand forverret seg. Dette for at ungdommen skulle ha mulighet til å forberede seg. Studien til Lundberg et al. (2018) viser at en stor andel ungdommer som mistet sin forelder i kreft, var uvitende om at forelderen kom til å dø på det aktuelle tidspunktet, mens andre kun ble informert om det noen timer før. I følge studien til Alvariza et al. (2017) fremkommer det at ungdommer foretrekker at sykepleiere er ærlige og ikke legger skjul på noe. De anser det bedre å få kontinuerlig og ærlig informasjon, selv om det er vondt og vanskelig, enn å ikke motta informasjon. Det kan lette sorgprosessen og føre til bedre mestring av situasjonen. Det kan tenkes at ungdommens mulighet til å være forberedt på forelderens død kan være høyere dersom sykepleier møter ungdommen med en realistisk tilnærming og kontinuerlig informasjon. Kreftforeningen vektlegger viktigheten av at ungdommen blir informert når den siste tiden nærmer seg. Når ungdommen får følge den syke forelderen og selv se at den blir dårligere, kan det oppleves som lettere å forstå det som skjer. Ungdommen får forberedt seg på at mor eller far skal dø og får tatt farvel med den de mister (Kreftforeningen, 2019).

#### **5.1.5 Dokumentasjon gir kontinuitet**

I følge Helsedirektoratet (2010) skal helsepersonell dokumentere det arbeidet som gjøres med barn som pårørende. Dette gjelder eksempelvis om de har drøftet ivaretagelse av barnet med pasienten, om samtale med barnet er gjennomført, og hvilken informasjon som ble gitt. Sykepleier skal dokumentere hvilke tiltak som iverksettes for å følge opp barnet, i tillegg til hvorvidt det er behov for videre oppfølging. I følge forskningen til Knutsson et al. (2017) blir det beskrevet dårlige rutiner blant sykepleiere for dokumentasjon om pasientens barn har vært på besøk eller mottatt informasjon. Det kan tenkes at dårlige rutiner for dokumentasjon fører til at barnet blir stilt de samme spørsmålene ved flere anledninger, og må forklare situasjonen hver gang det er en ny sykepleier på vakt. Dette vil kunne medføre dårlig kontinuitet i arbeidet og potensielt bidra til at barnet opplever lav tillit til sykepleier. Erfaringsmessig kan det også være nyttig å dokumentere ulike tema eller aktiviteter ungdommen er interessert i, slik at sykepleier på vakt er forberedt på eventuelle samtaletema med ungdommen.

## **5.2 Instrumentell kontroll**

Instrumentell kontroll er individets muligheter for gjennom egen aktivitet å kunne forebygge eller fjerne negative opplevelser, og øke sannsynligheten for at positive erfaringer inntreffer. Et viktig tema innen selvfølelse og mestring er individets muligheter til å påvirke omgivelsene, og til å sørge for positive og negative konsekvenser gjennom egen aktivitet (Havik, 1989).

### **5.2.1 Å sørge for et terapeutisk miljø**

I følge Stubberud (2013) kan sykehusets omgivelser spille inn på personlig kontroll.

Omgivelser kan bidra med å fremme harmoni og redusere negativt stress. Omgivelser som kan skape meningsbetydning, identitet og tilhørighet vil være å foretrekke. Forskingen til Knutsson et al. (2017) viser at sykehusavdelingene er lite barnevennlige. Det er sterilt og fylt med teknisk utstyr som piper. Sykepleierne i studien erfarer at barn synes at sykehus er skumle. De mener at et oppholdssted hvor familiene kan være sammen, må forbedres og tilrettelegges barn og ungdom. Sykepleierne peker på at et rom med leker og andre rekvisitter tilpasset barn og unge burde etableres, i tillegg til et oppholdsrom hvor barnet kan føle seg trygg. Mine praksiserfaringer er delte på dette området. Jeg opplevde en avdeling som svært steril og lite barnevennlig. En annen avdeling hadde derimot lagt godt til rette for barn og ungdom som pårørende. Med blant annet et oppholdsrom med PC, hvor ungdommene kunne gjøre lekser og slappe av, i tillegg til en lekekrok med dukker og puslespill for de minste. Erfaringene mine tilsier at ungdom tilbringer mer tid med den syke forelderens dersom sykehusavdelingen er bedre tilrettelagt for barn. Dette da de har mulighet til å trekke seg tilbake fra pasientrommet for å eksempelvis gjøre lekser, før de tilbringer tid med forelderens igjen.

Forskingen til Knutsson et al. (2017) viser at barn kan bli skremt av den syke forelderens utseende. Litteratur viser at hos en kritisk syk forelder kan det være hensiktsmessig at sykepleier forbereder ungdommen på hva vedkommende kommer til å møte. Dette kan eksempelvis være at forelderens kan se annerledes ut, med mye utstyr koblet til kroppen, men også eventuelt endret utseende. Blek hud, avmagring og hårtap er noen bivirkninger av kreftsykdom og tøff behandling. Sykepleier kan informere om hva ungdommen kommer til å se, eller vise bilder av pasienten. I tillegg til å være oppmerksom på hvordan barnet reagerer på situasjonen. Dette slik at sykepleier kan imøtekomme barnets reaksjoner på en hensiktsmessig måte (Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

### **5.2.2 Kurs og grupper kan fremme mestring**

I kurs arrangert av eksempelvis Kreftforeningen kan blant annet pårørende møte andre som er i en tilsvarende situasjon (Blindheim & Thorsnes, 2011). Studien til Dyregrov & Dyregrov (2011) viser dessuten at ungdommer som deltok på kurs og grupper, og møtte andre i samme situasjon, hadde positive erfaringer med dette. Flere ungdommer opprettholdt kontakten i ettertid og de ble en ressurs for hverandre gjennom forelderens kreftsykdom. De vennene de fikk under kurs og samtalegrupper ble ofte de ungdommene snakket med om hvordan det var å leve med en kreftsyk forelder. Dette støttes også av teori, som viser at grupper med ungdommer som går igjennom det samme kan føre til økt mestringskompetanse. Videre fremkommer det at man gjennom fellesskapet kan se situasjonen i nye perspektiv og erverve tanker om hvordan situasjonen kan mestres (Tveiten, 2016). Dette kan trekkes opp mot hva teorien viser om at mestringsprosessen handler om å endre det underliggende tankemønsteret og møte en situasjon på en annen måte enn hva en tidligere ville gjort (Blindheim & Thorsnes, 2011). Det å ha kurs med fokus på helsefremmende tiltak og ungdommens ressurser til å lære alternative måter å mestre vanskelige situasjoner på. Samt erfaringsutveksling, teori og øvelser som har som mål å øke hver enkelt ungdoms mestringsevne, anses som viktig. Slike kurs innebærer å gi ungdommene innsikt i hvordan tanker påvirker følelser og adferd (Blindheim & Thorsnes, 2011). Montebellosenteret tilbyr kurs til barnefamilier hvor forelderens har en usikker fremtid i møte. Barnets behov er hovedfokus. Mestring og tilpasning til livet med en kreftsyk forelder, samt å oppleve støtte fra andre i samme situasjon er målet med kurset (Montebellosenteret, u.å.).

### **5.3 Emosjonell kontroll**

I følge Havik (1989) er emosjonell kontroll muligheten til å opprettholde emosjonell likevekt slik at personen ikke blir overveldet av negative affekter. De negative virkningene av blant annet tap av tilknytningsperson er særlig blitt fremhevet i forbindelse med barns reaksjoner på hospitalisering og sykdom.

#### **5.3.1 Foreldre har betydning for barns mestring**

Studien til Maynard et al. (2013) viser at foreldre er betydningsfulle for barns mestring. Dette gjelder både gjennom handlinger og gjennom formidling av informasjon. Studien viser at foreldrenes opptreden og hvordan de mestrer situasjonen, er viktig for ungdommens mestring. At barns mestring avhenger av hvordan foreldre håndterer en situasjon støttes også av Stubberud & Sjøbjerg (2013). Videre ønsker ungdommene i studien at foreldre tar seg tid til å snakke med dem om hvordan de opplever situasjonen. De ønsker også at foreldre oppfordrer ungdommen til å snakke, er observante på deres oppførsel og ønsker å tilbringe tid med dem.

Viktigheten av å tilbringe tid med den syke forelderens støttes også av studien til Alvariza et al. (2017). Sykepleiere burde i følge studien oppfordre og oppmuntre ungdommen til å tilbringe så mye tid som mulig med den syke forelderens. Ungdommene i studien understreker viktigheten av å utnytte den siste tiden med forelderens på best mulig måte. Noen ungdommer ytrer et ønske om veiledning fra sykepleier om hvordan de skal opptre i møte med den syke forelderens.

Ungdommene i studien til Maynard et al. (2013) peker videre på utfordringen med å snakke med foreldrene om hvordan de har det, da de ikke ønsker å fremstå selvopptatt ved å plage foreldrene med deres tanker og følelser. Dette støttes av studien til Kennedy & Lloyd-Williams (2009) og Lundberg et al. (2018), som peker på at ungdom ikke vil oppleves som bryssomme ovenfor foreldrene. På en annen side viser Bugge & Røkholt (2010) at mange foreldre opplever å bli avvist av ungdommen i forsøk på å snakke om den vanskelige situasjonen, noe en kan tenke seg at tyder på misforståelser mellom ungdommen og foreldre. Videre i studien til Maynard et al. (2013) fremkommer det at ungdom verdsetter at foreldre tar initiativ til, og etterspør deres opplevelser. Ungdommene vektlegger god kommunikasjon innad i familien, da dette var en faktor som viste seg å redusere deres dårlige samvittighet. Dette gjorde også at de følte seg betydningsfulle og inkludert. Å opprettholde en god relasjon ble ansett som en viktig faktor i ungdommens mestring av situasjonen. En viktig sykepleieoppgave i møte med disse familiene vil kunne være å gjøre foreldrene bevisst på at ungdom har et behov for å lufte tanker og følelser rundt sykdommen for å håndtere situasjonen, i tillegg til at foreldres opptreden og mestring har mye å si for hvordan ungdommen mestrer situasjonen.

### **5.3.2 Ungdoms reaksjoner og mestring**

Studien til Alvariza et al. (2017) viser at sykepleiers kunnskap og forståelse for følelser og reaksjoner oppleves viktig for ungdommer. Ungdommer anbefaler at helsepersonell har et åpent sinn i møte med dem, og at de aksepterer deres reaksjoner, uansett hva disse måtte være. Studien viser også at noen ungdommer må bli møtt mer som barn, mens andre foretrekker å bli behandlet som voksne. Litteraturen viser at ungdoms reaksjoner henger sammen med alder, modenhet, omstendighetene rundt, og at alle reagerer ulikt (Stubberud & Sjøbjerg, 2013).

Ungdommene i studien til Alvariza et al. (2017) ytret et ønske om å bli tilbudt psykososial støtte underveis i sykdomsforløpet. De foreslo individuelle samtaler med sykepleier, støttegrupper, samtale med helsesøster på skolen, eller terapeutisk støtte i form av en psykologtime. Ungdommene anså dette som viktig grunnet de konsekvensene som eventuelt kunne dukke opp underveis og senere i livet, som følge av å ha en forelder som dør av kreft. Blindheim & Thorsnes (2011) hevder at for at ungdommer skal oppleve mestring, er det viktig at sykepleier kartlegger hvordan de opplever situasjonen med en kreftsyk forelder. Sykepleier kan eksempelvis spørre foreldrene om hvordan de opplever at ungdommen mestrer tilværelsen, og eventuelt kontakte helsesøster for oppfølging på skolen.

### **Mestringsstrategier**

I følge Kristoffersen (2011) kan mestring knyttes opp til livskvalitet, og viser at høy forekomst av unnvikende mestringsstrategier virker negativt inn på opplevelse av livskvalitet, mens aktive strategier tilsynelatende har en mer positiv effekt. Særlig negativt er strategier som innebærer benektelse og passivitet. Studien til Meriggi et al. (2017) avdekket en sterk sammenheng mellom anvendt mestringsstrategi og utvikling av angst og depresjon hos de unge. Utvikling av angst og depresjon hang i følge studien nært sammen med en dårlig innstilling til situasjonen. Dette i situasjoner hvor både foreldre og barn hadde gitt opp, og så på diagnosen og fremtiden som håpløs. Disse resultatene kan forklares med at høyt nivå av usikkerhet og bekymring hos foreldre ofte får foreldre til å ikke inkludere barna i sykdommen. Foreldre foretrakk å unngå barns spørsmål, og på den måten eliminere sitt eget stress. Dette medførte at foreldre heller ikke svarte på spørsmål tilknyttet død og fremtid. En kan ut i fra Lazarus og Folkmans (1980, 1984) og Helgesens (2017) teori anse dette som en form for unnvikende strategi, som har vist seg å ikke være hensiktsmessig, da det vil være nødvendig å oppsøke en situasjon for å lære å mestre den. Bugge & Røkholt (2010) anser åpenhet rundt sykdom og behandling som viktig for barns mestring av sorg og krise. Videre i studien til Meriggi et al. (2017) fremkommer det at de familiene som derimot hadde en mer positiv innstilling til situasjonen, fremtiden videre og som generelt benyttet seg av aktive mestringsstrategier, hadde lavere sjanser for å utvikle angst og depresjon. Disse familiene hadde en åpen dialog med barnet under hele sykdomsforløpet, slik at barnet til enhver tid følte seg inkludert og opplevde kontroll. Bugge & Røkholt (2010) hevder likevel at barnets alder må tas i betraktning. Barna i studien kunne mestre situasjonen på sin egen måte, i tillegg til at det var lettere å motta blant annet støtte fra andre (Meriggi et al., 2017). Dette er i samsvar med hva Maynard et al. (2013) avdekket i sin studie. Ungdommene vektla det å ikke la de



negative tankene ta overhånd, og heller forsøke å finne positive sider for å trøste seg selv. Dette hjalp dem med å bedre takle de vonde følelsene. Dette kan trekkes til emosjonelt orienterte strategier, som tar sikte på å endre opplevelsen av en situasjon (Kristoffersen, 2016).

En kan ut i fra forskningen anta at mangel på kunnskap kan føre til misforståelser som reduserer ungdommens mulighet til mestring. Dette presiserer også Bugge et al. (2009) i sin forskning. Foreldrene i studien forsto at kreftsykdom i familien medførte redsel hos barnet. Foreldrene ønsket også å støtte og forberede barnet, men opplevde at mangel på kunnskap gjorde dem usikre på hva som var best for barnet. Videre kan det tenkes at en viktig sykepleieroppgave vil være å informere og oppfordre ungdommenes foreldre til å være åpne om diagnose og forløp, slik at barnet kan mestre situasjonen og livet videre etter forelderens bortgang. Ut i fra forskningen og litteratur kan det også være hensiktsmessig å gjøre foreldre oppmerksom på at deres måte å opptre på, ofte vil gjenspeiles i hvordan barnet håndterer situasjonen (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). Bugge & Røkholt (2010) presiserer også viktigheten av at sykepleier kommuniserer sine tidligere erfaringer med barn som pårørende. Både hva en kan forvente av reaksjoner og hva som kan bidra til at ungdommen mestrer situasjonen.

Alenetid var en mestringsstrategi flere av ungdommene i studien til Maynard et al. (2013) benyttet seg av. De brukte alenetiden til å bearbeide og sortere tanker og følelser som hadde dukket opp underveis i forløpet. Selv om alenetid er nyttig, presiserer Kennedy & Lloyd Williams (2009) at det er viktig at ungdommen ikke isolerer seg. Videre i studien til Maynard et al. (2013) fremkommer det at støtte fra omgivelsene rundt vil kunne bidra til mestring på flere måter, derfor vil det være viktig å oppmuntre familien til å ta i mot hjelp. Dette støttes også av Bugge & Røkholt (2010), som sier at sykepleier kan bruke et «nettverkskort» i møte med barn som pårørende for å kartlegge hvem barnet anser som viktige støttespillere i utfordrende situasjoner. Ungdommene i studien til Maynard et al. (2013) satt pris på sosial støtte fra venner og familie, og de opplevde at å snakke med venner gjorde at de følte at noen brydde seg, i tillegg til at de var en fin kilde til distraksjon fra forelderens sykdom. I følge Dyregrov & Dyregrov (2011) og Bugge & Røkholt (2010) er venner viktige for ungdommer. Ungdommer opplever at venner kan gi generell støtte, være samtalepartnere og bidra til en avkobling fra de vanskelige tingene hjemme. Sistnevnte peker likevel på at venner ikke er like gunstige i bearbeidingsfasen, da det for venner vil være vanskelig å sette seg inn i

ungdommens situasjon. Her kan det tenkes at de vennene ungdommene møtte på kurs kan være viktige støttespillere.

### **«Friminutt» fra forelderens sykdom**

Ungdommene i studien til Alvariza et al. (2017) anbefaler helsepersonell å tidvis møte dem med «smalltalk» om hverdagslige tema, og ikke kun ha samtaler om forelderens sykdom og hvordan de håndterer den. Denne formen for møte kan, for ungdommen, oppleves som et pusterom fra forelderens sykdom. I tillegg til at det får dem til å føle seg sett og anerkjent. Dette støttes også av Maynard et al. (2013). Studien viser at når ungdommens situasjon blir vanskelig, kan det å bruke tid borte fra den syke forelderens hjelpe. Dette kan eksempelvis være å snakke med venner om tema som ikke er tilknyttet forelderens sykdom eller å høre på musikk. Dette samsvarer med funn gjort av Dyregrov & Dyregrov (2011), hvor det fremkommer at en form for mestringsstrategi er nettopp det å kunne få en pause fra sykdommen. Dette kan blant annet skje ved å ha samtaler med sykepleier om hverdagslige tema. Studier viser likevel at sykepleiere opplever for lite kunnskap med tanke på hvordan de skal opptre rundt ungdommer i krise, og om hvordan ungdommer reagerer og fungerer i situasjoner relatert til tristhet og sorg (Knutsson et al., 2017). Dersom ungdommen blir værende i disse «friminuttene» og ikke tar innover seg forelderens sykdom, kan det relateres til en avvikende form for mestring. Dette anses å ikke være hensiktsmessig i en slik situasjon (Helgesen, 2017).

Bugge & Røkholt (2010) peker på viktigheten av å la ungdommen oppleve glede og latter selv om forelderens er syk. Studien til Alvariza et al. (2017) peker også på at ungdommer har behov for å kjenne glede. Ungdommene i studien foreslår at sykepleiere kan anbefale morsomme aktiviteter for forelderens og ungdommen, som vil oppleves distraherende for dem. Erfaringsmessig så har ikke pasienter i palliativ fase overskudd til aktivitet med barnet. Et forslag kan heller være å gjøre morsomme aktiviteter med den friske forelderens og eventuelle søsken underveis i sykdomsforløpet, for å få et «friminutt» fra sykdommen. I følge forskningen til Maynard et al. (2013) er det å tillate seg å kjenne på normalitet viktig i et mestringsperspektiv. Skole, fritidsaktiviteter og familierutiner hjelper ungdommer med å håndtere situasjonen med en kreftsyk forelder. Ungdommene i studien ønsket at foreldrene skulle støtte de i å opprettholde disse rutinene til tross for situasjonen hjemme. Det å opprettholde normale rutiner støttes også av Bugge & Røkholt (2010). De hevder at opprettholdelse av rutiner i hverdagen vil skape trygghet og forutsigbarhet for den unge.

## 6. Avslutning

Det hersker ingen tvil om at det er et stort traume for en ungdom at en forelder rammes av uhelbredelig kreft. Oppgavens formål var å skape en forståelse av hvordan sykepleier, gjennom å ivareta barn som pårørende, kan fremme mestring. Ut i fra litteratur og forskning kan en anta at det å gi god, konkret og alderstilpasset informasjon kan fremme en følelse av kontroll og å være inkludert. Det har gjennom oppgaven vist seg at foreldre er barns viktigste informasjonskilde, men at sykepleier gjennom sin undervisende funksjon bør veilede dem. Dette da foreldre kjenner sitt barn og dets reaksjoner best. Det kan se ut til at sykepleiere har manglende kunnskap knyttet til ivaretagelse av barn som pårørende, noe som kan bety at det er et behov for en kompetanseheving på feltet. Videre kan det se ut til å være viktig med et sykehusmiljø mer tilpasset barn som pårørende. På denne måten kan de oppleve trygghet og ha en plass å «koble av» under deres sykehusbesøk. Kurs og grupper for ungdommer i like situasjoner kan skape en følelse av tilhørighet, og at man ikke er alene. Dette kan også føre til nye måter å se situasjonen på, som kan bidra til mestring. Det fremkommer flere viktige aspekter som spiller inn på ungdommens mestring. Dette er blant annet et godt og åpent forhold til foreldre, gode venner og opplevelsen av «friminutt». Det kan tenkes at det er viktig at sykepleier kartlegger viktige personer og interesser ungdommen har tidlig i forløpet, for å motivere for å inkludere dem i situasjonen. Å opprettholde rutiner i hverdagen som fritidsaktiviteter og skole, vil også kunne bidra til en bedre håndtering av situasjonen.

Ut i fra oppgavens funn ser jeg behovet av mer informasjon rettet mot hva sykepleier kan gjøre, som tross alt er lovpålagt å ivareta barn som pårørende. Forskningen funnet på feltet fokuserte i høy grad på at sykepleiere opplever ivaretagelse av barn som pårørende som en utfordring. Noe som beskrevet tidligere, kan tyde på et behov av å heve kompetansen. Det kan tenkes at forskning som utforsker spesifikke sykepleietiltak knyttet til barns mestring vil være hensiktsmessig. Det er nå 10 år siden Helsepersonellovens §10a trådte i kraft, kanskje det er på tide med en evaluering?

## 7. Referanseliste

- Alvariza, A., Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Hakola, P., Fürst, C. J. & Kreicbergs, U. (2017). How to support teenagers who are losing a parent to cancer: Bereaved young adults' advice to healthcare professionals - A nationwide survey. *Palliative and Supportive Care*, (2017)15, 313-319. Doi:10.1017/S1478951516000730.
- Bergem, A. K. (2018). *Når barn er pårørende*. Oslo: Gyldendal.
- Blindheim, K. & Thorsnes, S. L. (2011). Ungdom som pårørende - læring og mestring. I H. Brataas (Red.), *Sykepleiepedagogisk praksis* (1. utgave, 185-198). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2009). Parents' experiences of a Family Support Program when a parent has incurable cancer. *Journal of Clinical Nursing*, (2009)18, 3480-3488. Doi:10.1111/j.1365-2702.2009.02871.x.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2010). *Børn og unge i sorg*. København: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011, mai). *Barn og unge som pårørende ved kreft: Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*. Hentet fra [https://kyber.blob.core.windows.net/krisepsykologi-umbraco/1161/barn\\_og\\_unge\\_som\\_parende.pdf](https://kyber.blob.core.windows.net/krisepsykologi-umbraco/1161/barn_og_unge_som_parerende.pdf).
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner* (3. utgave). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom. *Nordisk Psykologi*, 1989(41(3)), 161-176. Doi:10.1080/00291463.1989.10636970.
- Helgesen, L. A. (2017). *Menneskets dimensjoner - Lærebok i psykologi* (3. utgave). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende*. (IS-5/2010). Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parende-IS-5-2010.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2012). *Helsepersonelloven med kommentarer*. (IS-IS-8-2012) Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Retningslinjer/Helsepersonelloven%20med%20kommentarer.pdf>.

- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. (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 (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL\\_2#§4](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64/KAPITTEL_2#§4).
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. Oslo: Gyldendal.
- Karidar, H., Åkesson, H. & Glasdam, S. (2016). A gap between the intention of the Swedish law and interactions between nurses and children of patients in the field of palliative oncology - The perspective of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, (2016)22, 23-29. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2016.01.005>.
- Kennedy, V. L. & Lloyd-Williams, M. (2009). Information and communication when a parent has advanced cancer. *Journal of affective disorders*, 2009(114), 149-155. Doi:10.1016/j.jad.2008.06.022.
- Knutsson, S., Enskär, K., Andersson-Gäre, B. & Golsäter, M. (2017). Children as relatives to a sick parent: Healthcare professionals' approaches. *Nordic Journal of Nursing Research*, 2017(37(2)), 61-69. Doi:10.1177/2057158516662538.
- Kreftforeningen. (2019, 26. februar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>.
- Kreftforeningen. (u.å.). Hva er kreft?. Hentet 8. mars 2019 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>.
- Kreftregisteret. (2019, 11. mars). Fakta om kreft. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>.
- Kristoffersen, N. J. (2016). Stress og mestring. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt, E.-A. Skaug, & G. H. Grimsbø (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 3: Pasientfenomener, samfunn og mestring* (3. utgave, s. 237-294). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 2011(1), 70-77. Doi:10.4220/sykepleienf.2011.0068.
- Lundberg, T., Forinder, U., Olsson, M., Fürst, C. J., Årestedt, K. & Alvariza, A. (2018). Bereavement stressors and psychosocial well-being of young adults following the loss of a parent - A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 2018(35), 33-38. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2018.05.004>.

- Maynard, A., Patterson, P., McDonald, F. E. & Stevens, G. (2013). What Is Helpful to Adolescents Who Have a Parent Diagnosed with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 2013(31), 675-697. Doi:10.1080/07347332.2013.835021.
- Mellblom, A. & Korsvold, L. (2018). Kommunikasjon med ungdom og unge voksne. I L. G. Heyn (Red.), *Klinisk kommunikasjon i sykepleie* (s. 71-87). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Meriggi, F., Andreis, F., Liborio, N., Codignola, C., Rizzi, A., Prochilo, T., ... Zaniboni, A. (2017). Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. *Palliative and Supportive Care*, 2017(15), 88-97. Doi:10.1017/S1478951516000444.
- Montebellosenteret. (u.å.). Mor eller far er kreftsyk. Hentet 20. april 2019 fra <https://www.montebellosenteret.no/kreft-i-barnefamilien/kreftsyke-foreldre>.
- Norsk sykepleieforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet fra Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>.
- Nortvedt, P. & Grønseth, R. (2016). Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse. I D.-G. Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås (Red.), *Klinisk sykepleie 1* (5. utgave, s. 18-39). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. (2013). Å ivareta den voksne pasientens psykososiale behov. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 66-113). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Stubberud, D.-G. & Søjbjerg, I. L. (2013). Når barn og ungdom er pårørende til akutt og/eller kritisk syke pasienter. I D.-G. Stubberud (Red.), *Psykososiale behov ved akutt og kritisk sykdom* (s. 200-214). Oslo: Gyldendal.
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk: pasient- og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.