



”Det barn ikke vet, har de vondt av.”

Hvordan kan sykepleier ivareta barnets behov for informasjon når en av foreldrene er kreftsyk?

Kandidatnummer: 852
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave i sykepleie

Antall ord: 8885
Dato: 16.04.2018



LOVISENBERG
DIAKONALE HØGSKOLE

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 16.04.2018
<p>Tittel "Det barn ikke vet, har de vondt av"</p>	
<p><u>Problemstilling:</u> Hvordan kan sykepleier ivareta barnets behov for informasjon når en av foreldrene er kreftsyk?</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Piaget og Eriksons utviklingsteorier, barnas og foreldrenes opplevelse av sykdommen, kommunikasjon med barn som pårørende, barnas informasjonsbehov, sykepleieteoretisk referanseramme, sykepleiefunksjoner og juridiske rammer.</p> <p><u>Metode:</u> En litterær tilnærming basert på fag- og forskningslitteratur. Elektroniske litteratursøk i databasene Cinahl og Pubmed.</p> <p><u>Drøfting:</u> Drøfting av hvordan sykepleier i samtale med foreldrene kan identifisere familiens og barnets behov og veilede og støtte foreldrene med etisk og juridisk rammeverk og et flerkulturelt perspektiv. Videre drøfter jeg hvordan en samtale med hele familien kan bidra til en åpen kommunikasjon i familien om sykdom i lys av teori og rammefaktorer som språkutfordringer og kompetanse. Til slutt drøfter jeg hvordan sykepleier kan etablere et forhold til barnet og støtte og informere barn med utviklingsteori som bakteppe og med rammefaktorer som tid og rom.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Sykepleier kan ved å veilede og støtte foreldrene i sine roller, hjelpe familien til å ha en åpen og god kommunikasjon og ved å gjøre sykehuset til et trygt og hyggelig sted for barn å besøke bidra til å ivareta barns behov for informasjon.</p>	

(Totalt antall ord: 202)

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemstilling	1
1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling	1
1.4 Målgruppe og kontekst	2
1.5 Begrepsavklaringer	2
1.6 Disposisjon for oppgaven	2
2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag	3
2.1 Skolebarnas utvikling	3
2.1.1 Kognitiv utvikling	3
2.1.2 Psykososial utvikling	4
2.2 Konsekvenser for barn når foreldre er kreftsyke	5
2.3 Barns informasjonsbehov	5
2.3.1 Barns forståelse	6
2.4 Kommunikasjon med barn som pårørende	6
2.5 Foreldrenes rolle	8
2.6 Sykepleieteoretisk referanseramme	8
2.7 Sykepleierens funksjonsområder	9
2.7.1 Sykepleierens veiledende og undervisende funksjon	9
2.7.2 Sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon	9
2.8 Juridiske rammer	10
3. Metode	12
3.1 Litteratursøk	12
3.2 Kildekritikk	12
4. Presentasjon av forskning	14
5. Drøfting	15
5.1 Foreldresamtalen	15
5.1.2 Når skal barnet inkluderes?	17
5.1.3 Hvordan forberede barnet på å besøke sykehuset?	18
5.2 Familiesamtalen	19
5.2.1 Møte med familier med minoritetsbakgrunn	20
5.2.3 Når barn skal få dårlige nyheter	21
5.3 Møte med barnet	22
5.3.2 Samtale med barnet	23
6. Avslutning	25
7. Referanseliste	26

1. Innledning

Barn søker trygghet, fra de er nyfødte kommer trygghet foran alt. Tilknytningen mellom foreldre og barn er avgjørende for barnets overlevelse. Men nærhet til trygge voksne er også avgjørende for barns psykologiske utvikling. Gjennom tilknytning til sine foreldre og den anerkjennelse det gir, blir barnet kjent med seg selv, får en opplevelse av å ha verdi og lærer hvordan man er sammen med andre (Brandzæg, Torsteinson & Øiestad, 2015).

3500 barn og unge under 18 år opplever hvert år at en av foreldrene deres får kreft, 700 av dem vil i løpet av året miste en forelder til sykdommen (Syse, 2017).

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Barn som har en mor eller far med kreft er utsatt for et psykososialt stress, de trenger hjelp og støtte for å mestre situasjonen de er i (Reinertsen, 2012). Endringer i helsepersonelloven fra 2010 pålegger helsepersonell en rolle i å ivareta barna. Loven beskriver helsepersonellens plikt til å bidra til og ivareta mindreårige barns behov for informasjon og oppfølging når en av foreldrene har en psykisk sykdom, rusavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom (Helsepersonelloven, 2009, § 10a). Mange barn og unge opplever likevel ikke at de får tilstrekkelig informasjon til å forstå sine foreldres sykdom og konsekvensene av den. Fordi god kommunikasjon og informasjon om sykdommen antas å være en av de viktigste faktorene for disse barnas livskvalitet, ønsker jeg i denne oppgaven å se på sykepleiers rolle i dette (Hauken, 2017).

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier ivareta barnets behov for informasjon når en av foreldrene er kreftsyk?

1.3 Avgrensning og presisering av problemstilling

Med kreftsyk mener jeg at en av foreldrene har en kreftsykdom som er så alvorlig at den har en betydelig innvirkning på familiens liv. Jeg legger til grunn at det er to foreldre, hvor den ene er syk og den andre frisk. Det er ekstra belastninger og utfordringer når den kreftsyke er eneforsørger, jeg vil ikke gå inn på dette i oppgaven. På grunn av oppgavens omfang ekskluderer jeg kreftsyke i den palliative fasen. Mange barn har søsken, jeg velger heller ikke

å gå inn på utfordringer som har med aldersforskjeller og forskjellige behov hos søsken innad i en familie.

1.4 Målgruppe og kontekst

Barn som pårørende omtales i helsepersonelloven som barn under 18 år, i denne oppgaven velger jeg å fokusere på barn mellom 6 og 12 år. Aldersgruppen samsvarer med en av Piagets kognitive utviklingsfaser; den konkret-operasjonelle. ”Skolebarn” er et begrep som beskriver denne aldersgruppen og brukes i forskning og litteratur. Dette er en fase hvor barn utvikler evnen til å mestre, hvor selvbildet og identiteten utvikler seg i stor grad og er en viktig periode i barnas liv (Bugge & Røkholt, 2009).

Den kreftsyke forelder er i behandling i spesialisthelsetjenesten. Jeg ønsker ikke å begrense oppgaven til en spesiell krefttype eller behandlingsform da fokuset for oppgaven er på forholdene rundt kreftsykdommen og ikke informasjonen spesifikke kreftsykdommer. Konteksten for oppgaven er spesialisthelsetjenesten og den avdelingen hvor forelder er innlagt for behandling.

1.5 Begrepsavklaringer

Oppgaven inneholder begreper som kan ha flere betydninger, i denne oppgaven velger jeg å definere disse slik:

Barn som pårørende: Når begrepet *barn som pårørende* brukes, må det ikke forstås at barna skal stå til ansvar for foreldrenes behov, men for å synliggjøre barnas behov.

Foreldre: Når jeg bruker begrepet *foreldre* snakker jeg generelt om foreldre i familier hvor en har kreft. Jeg bruker også *de voksne* om den samme gruppen og omtaler *den syke* og *den friske* eller *den andre forelder* når det er behov for å skille på disse.

1.6 Disposisjon for oppgaven

I kapittel 2 blir det teoretiske kunnskapsgrunnlaget, sykepleiefaglige referanser og rammer presentert. Jeg beskriver litteraturstudie som metode for oppgaven og forklarer hvordan jeg har søkt etter artikler og faglitteratur og diskuterer disse kritisk i kapittel 3. I kapittel 4 legger jeg frem de artiklene jeg har anvendt mest i oppgaven ved hjelp av en artikkelmatrise.

Kapittel 5 er drøftingsdelen, her legger jeg frem tre samtale typer som jeg drøfter i lys av teorien, og rammeverk. Jeg runder av oppgaven med en oppsummering i Kapittel 6.

2. Teoretisk kunnskapsgrunnlag

For å kunne ivareta barns behov for informasjon når en av foreldrene er kreftsyk mener jeg det er viktig at sykepleieren har god kunnskap om barnets læreforutsetninger og forventede reaksjoner. Derfor har jeg valgt å inkludere både barns kognitive og psykososiale utvikling, beskrevet med Jean Piaget og Erik Homburger Eriksons teorier. Begge arbeidet på midten av 1900 tallet og deres forskning på hvordan vi forstår barn er fortsatt gjeldene. Teoriene deres er både anerkjent og kritisert (Håkonsen, 2014). Videre tar jeg for meg hvordan barn opplever det når en av foreldrene er kreftsyk, informasjonsbehovet deres og hvordan man kan kommunisere med barn i denne situasjonen, samt en del om foreldrenes perspektiver og rettigheter. Deretter klargjør jeg sykepleierens rammeverk i form av en utvalgt del av Joyce Travelbees sykepleierteori, hennes syn på lidelse som en naturlig del av livet og at familien rundt pasienten er en del av sykepleien. Jeg har valgt to av sykepleierens funksjonsområder og lovverk som omhandler helsepersonellens ansvar overfor barn som pårørende.

2.1 Skolebarnas utvikling

Når sykepleier møter barn som pårørende må hun ta hensyn til at alle barn er forskjellige. Utviklingsteoriene som legges frem her er ment som et kunnskapsgrunnlag, men er ingen fasit på hva som er en normal utvikling. Sykepleier må ta hensyn til det enkeltes barns situasjon og utvikling, men også foreldrenes situasjon (Grønseth & Markestad, 2013).

2.1.1 Kognitiv utvikling

Kognitiv utvikling omfatter sanseoppfatning, oppmerksomhet, hukommelse og evnen til å bedømme, resonnerer, danne begreper, uttrykke seg og løse problemstillinger. Utvikling av disse egenskapene kalles også intellektuell utvikling og er et samspill mellom arv, miljø, modning og læring (Grønseth & Markestad, 2011). Barn i skolealder går gjennom en enorm intellektuell utvikling. Den rike fantasien temmes og evnen til å tenke symbolsk og logisk vokser (Søjberg, 2013).

Piaget har preget synet på kognitiv utvikling, og deler barnets utvikling inn i fire stadier. Jeg vil bare beskrive det konkret-operasjonelle, da dette stadiet samsvarer med min målgruppe. Det konkret-operasjonelle stadiet varer ifølge Piaget fra barnet er 6 til 12 år. Barnet utvikler i denne perioden evnen til å tenke konkret i større grad og utvikler en bedre forståelse for tid og rom (Håkonsen, 2010). Barnets evne til å forstå komplekse årsak-virkning-sammenhenger utvikles. Når de får konkret informasjon er de i stand til å tenke logisk og kunne forstå årsaken til for eksempel hårtap og vektnedgang, men ord som cellegift og kreft er vanskelig å

forstå (Reinertsen, 2012). Piaget hevder at barnet har problemer med å tenke hypotetisk i situasjoner og derfor har vanskeligheter med å se for seg ulike løsninger på komplekse problemer og å vurdere hvilke konsekvenser alternativene vil få (Håkonsen, 2010). I løpet av barneskolen blir barna i stand til å aktivt søke informasjon, og til å organisere og systematisere informasjonen de har funnet.

For barn som er pårørende innebærer dette at de er mottagelige for detaljert informasjon, men det er viktig at sykepleier tar hensyn til hva barnet lurer på (Søjberg, 2013). Barna blir i denne perioden bedre til å kommunisere med andre ved at deres evne til å holde på oppmerksomheten bedres og de lærer å skille på verdien av informasjon (Ruud, 2011).

2.1.2 Psykososial utvikling

I løpet av livet gjennomgår mennesket forskjellige faser som på ulike måter er med å forme deler av personligheten. Emosjonell utvikling og adferd er et resultat av genetiske faktorer, skader eller sykdommer og miljømessige faktorer, som kjærlighet og trygghet i oppveksten. Erikson beskriver åtte forskjellige faser som omslutter hele livet. I hver av fasene vil et avgjørende vendepunkt, en livskrise føre til en særegen utvikling. Vi må tilpasse oss nye krav som stilles til oss i hver av fasene. Erikson hevder at man kan løse utfordringene fasene bringer, på en gunstig eller ugunstig måte. Utviklingen til mennesket er en prosess som skjer gjennom hele livet og dannes lag for lag, gjennom de ulike fasene. Vi tar med oss løsningene fra de ulike fasene videre til senere faser (Håkonsen, 2010).

For alderen ca. 6 – 14 år, den fjerde fasen i Eriksons teori, er det kreativitet versus underlegenhet som er livskrisen. Barnet blir interessert i å lære fysiske og intellektuelle aktiviteter. Konflikten mellom å være skapende og det å være underlegen preger fasen. Ved å sammenligne seg med venner og jevnaldrende måler barnet egne ferdigheter og utvikling. Et gunstig resultat av denne fasen er at barnet utvikler kompetanse og ferdigheter som fungerer på ulike områder i livet (Håkonsen, 2010). Barnet er sårbare for vanskelige livshendelser i denne perioden fordi dette er en tid hvor selvbildet dannes og barnet får en opplevelse av å være en person som mestrer eller ikke (Bugge & Røkholt, 2009).

Jevnaldrende blir viktige personer i barnas liv når de så smått begynner å oppleve verden på egenhånd og den sterke bindingen til foreldrene avtar i 6-7-årsalderen. Familien og tryggheten i familien er fortsatt viktig, men til forskjell fra førskolebarna som er følsomme fra separasjon og avhengige av foreldrenes omsorg, er det viktigste for skolebarna å vite at foreldrene er der og at de får nærhet når de trenger det. For barn i 6-8 års alderen kan krevende situasjoner som

at mor eller far får en kreftdiagnose gjøre at de blir engstelige og på ny søker den nære kontaktene til foreldrene (Søjberg, 2013).

2.2 Konsekvenser for barn når foreldre er kreftsyke

At en forelder er kritisk syk vil som regel påføre barnet betydelig stress. Faktorer som barnets alder, modenhet, omstendighetene rundt og barnets sosiale nettverk, påvirker barnets reaksjoner. Hvordan foreldrene takler sykdommen og i hvilken grad de evner å ivareta barnas behov gjennom sykdommen spiller også en rolle. Følelsesspekteret som barn i akutte situasjoner opplever er stort, de kan ha svært ulike opplevelser og behov. Barna kan oppleve sjokk og vantro, opprørthet og protest, passivitet, redsel og forvirring, fornektning, mestring og styrke. Noen barn reagerer med likegyldighet, sinne eller bråmodenhet (Stubberud & Søjberg 2013).

Barna bekymrer seg for foreldrenes helse, men kan også bli bekymret for at de selv skal bli syke eller at noe annet alvorlig kan skje (Stubberud & Søjberg 2013).

Bekymringene barna opplever kan gi fysiske utslag, vondt i hodet, eller mage, søvnvansker og trøtthet (Hauken, 2017).

Regresjon, at barnet går tilbake i sin utvikling kan også være en reaksjon når en forelder er kreftsyk. Det kan vises ved at barnet tisser på seg eller begynner å suge på totten som skolebarn vanligvis har sluttet med. Barn kan bli mer avhengig av foreldrene og trenge mer kos og nærhet enn tidligere (Stubberud & Søjberg, 2013).

Barn påtar seg ansvar for sine foreldres følelser og uroer seg over om mor eller far får den medisinske hjelpen og støtten de trenger. 41 prosent av barna som har deltatt på undersøkelsen i Omsorgsmålingen (Jensen, 2013), sier at de unngår å gråte for ikke å gjøre foreldrene triste. De tror heller ikke at foreldrene vet hvor triste de er. Fordi barn er avhengig av sine foreldres humør og ikke orker at de er lei seg, er det vanlig at barna ønsker å beskytte foreldrene fra sine triste følelser og ikke tørr å spørre dem om alt de lurte på. Dette er vanlig for barn som selv er syke og for barn som er pårørende (Jensen, 2013).

2.3 Barns informasjonsbehov

Barn som pårørende trenger informasjon for å oppleve en forutsigbar tilværelse. Mangel på informasjon kan forsterke deres frykt for det ukjente ved at barna kompenserer med fantasi og feiltolkninger (Stubberud & Søjberg, 2013).

Barn ønsker seg konkret informasjon og åpenhet om sin forelders kreftdiagnose og behandling (Reinertsen, 2012). Informasjonsbehovet øker med barnas alder. De trenger informasjon som er tilpasset dem. Barna ønsker informasjon om prognose, hva slags bivirkninger forelderen kan få av behandling og hvordan utseende kan forandre seg. Barna vil vite om forelderen kommer til å overleve eller ikke. De lurer på hva som vil skje med familien og har spørsmål om døden (Larsen & Nordtvedt, 2011).

Informasjonsbehovet er individuelt, noen vil vite mye og andre vil helst ikke vite. Uavhengig av mengden informasjon barna søker, bør informasjonen starte tidlig i sykdomsforløpet. Noen foreldre forteller barna halvsannheter eller lar være å fortelle noe fordi de undervurderer sine barns mestrings- og tåleevne eller fordi de forsøker å kontrollere sin egen angst. Det kan være et problem fordi barn er sårbare for usannheter og trenger tilstrekkelig informasjon for å forstå og mestre situasjonen de er i (Stubberud & Søjberg, 2013).

Barn i skolealder ønsker ofte detaljerte forklaringer. De kan spørre forelderen om det samme flere ganger for å bearbeide informasjonen de har fått. Dersom barnet har fått utydelig informasjon tidligere, vil det spørre mange ganger for å se om denne forklaringer holder vann (Bugge & Røkholt, 2009).

Det kan være vanskelig for barna å forstå seg selv i denne situasjonen og for mange er det derfor hjelpsomt å få informasjon om egne reaksjoner og mestringsstrategier (Larsen & Nordtvedt, 2011).

2.3.1 Barns forståelse

Barn observerer endringer i sine foreldres helse. Ut i fra endringer i humør, kroppsspråk, ansiktsuttrykk eller stemninger i hjemmet, trekker de slutninger om foreldrenes emosjonelle tilstand. Hvis barna ikke får informasjon om foreldrenes helse konstruerer de sin egen forståelse. Hvordan de forstår og bearbeider informasjonen de får avhenger av deres alder, modenhet og tidligere erfaringer, hva som har blitt sagt, hvilke ord som ble brukt. Tumor, klump og leukemi er ord barn ikke nødvendigvis assosierer med kreft. Skolebarn tenker konkret; en slange i nesen, danner ikke nødvendigvis et bilde av en sonde for et barn, -barnet kan se for seg en huggorm (Larsen & Nordtvedt, 2011).

2.4 Kommunikasjon med barn som pårørende

Målet med kommunikasjonen med barna er å hjelpe dem til å skape mening i situasjonen. Hva slags informasjon trenger barnet for å skape mening i denne sammenhengen, er spørsmålet

sykepleier og foreldre må stille seg før en samtale. Opplevelse av mening og sammenheng øker barnets mestringsevne (Ruud, 2011).

Affektiv avstemming, nonverbal kommunikasjon og tone seg inn på den andres oppmerksomhet bidrar til å skape trygghet og tillit. Barn og unge har et sterkt behov for trygghet, stabilitet og tillit når de er pasienter eller pårørende i en sykdomssituasjon. Foreldre og sykepleier kan hjelpe barna til å oppnå dette ved å møte, bekrefte og se barnet og deres følelser (Eide & Eide, 2017).

Relasjon: Sykepleier må prøve seg frem for å få et barns tillit. Først må man få kontakt, og det krever et møtepunkt som kan være noe barnet er opptatt av og som sykepleieren kan delta i. Hvor har barnet rettet sin oppmerksomhet? Hvis barnet holder følelser og tanker for seg selv kan fokus rettes mot noe annet, noe barnet interesserer seg for; leker, dyr, maling eller bøker.

Rammebetingelser, kommunikasjonsformer: For å skape kontakt kan sykepleier la barnet gjøre noe det naturlig er interessert i. Barn kan gjennom lek uttrykke følelser og opplevelser som de bærer på. Hvis barnet er bekymret for pappa som er innlagt på sykehus kan det leke at dukken er syk. På den måten får barnet en anledning til å få utløp for viktige følelser og bekymringer, de får også mulighet til å dele følelsene sine, som igjen gir en opplevelse av mestring.

Den voksne må passe på at den ikke blir for pågående, da kan barnet trekke seg tilbake. Sykepleier skal følge barnets reaksjoner og ikke presse seg på. Kunsten er å la barnet beholde føringen, være åpen, undrende og aktivt lyttende. En måte å uttrykke empati og respekt er å tone seg inn på den andre, og vise interesse og et ønske om å dele andres oppmerksomhet. Dette gir et godt grunnlag for tillit (Eide & Eide, 2017).

Voksne kan forvirre barna med at vi bruker for mange ord når vi forklarer ting. Barna får bare med seg bruddstykker av informasjonen og lager sine egne forklaringer. For å unngå forvirring må informasjonen være sann, tydelig og konkret. Ordmengden må begrenses og være uten metaforer, for barna tenker konkret (Stubberud & Sjøberg 2013).

Hjelpemidler kan brukes for å gjøre informasjonen så konkret som mulig. En dokke og medisinsk utstyr er anbefalt å bruke når en skal forklare om en forelders sykdom og behandling (Stubberud & Sjøberg 2013).

2.5 Foreldrenes rolle

For å forstå hvordan barn påvirkes av en forelders kreftsykdom er det nødvendig å se det i sammenheng med foreldrenes situasjon og omsorgskapasitet. Fra en kreftdiagnose stilles endres livet drastisk både for den syke og den andre forelder. De voksne sliter med sorg over mulig død. Begge foreldrene opplever praktiske, psykiske, eksistensielle, sosiale og økonomiske utfordringer. Den syke strever mest med angst, depresjon og sorg, mens den friske har opplevelse av utilstrekkelighet og maktesløshet (Dyregrov, 2012). Kreft kan medføre store smerter og flere av behandlingsformene gir plager. Cytostatikabehandlingens mest vanlige bivirkninger er endringer i slimhinner, økt blødningstendens, økt infeksjonsrisiko, tretthet, kvalme og hårtap (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2011). Ikke uventet påvirkes foreldrenes omsorgsevne av deres fysiske og følelsesmessige reaksjoner. Samspillet mellom foreldre og barn vil variere over tid og forandres i ulike faser av sykdomsforløpet. Sammenhengen mellom foreldres og barns psykososiale vansker er tydelige. Konteksten familiene lever i, - relasjonene dem i mellom og individuelle reaksjonsmønstre, vil påvirke hvordan de håndterer situasjonen (Dyregrov, 2012). Den syke forelder må samtykke til at barnet får informasjon fra helsepersonell om sykdommen. I Helsepersonelloven heter det at helsepersonell skal bidra til at barnet og de som har omsorg for barnet får informasjon om pasientens sykdom, behandling og mulighet for samvær innenfor taushetspliktens rammer (Helsepersonelloven, 1999 § 10a). Sammen med pasienten skal helsepersonell drøfte barnets situasjon og be om samtykke til å gi barnet nødvendig informasjon, jf. Helsepersonelloven § 22 (1999). På den måten får pasienten medvirket i vurderingen av hvilke opplysninger som gis til barnet. Helsepersonell er bundet av taushetsplikten dersom pasienten ikke gir samtykke til at barnet får informasjon og det ikke foreligger annet unntak fra hovedregelen om taushetsplikt. I slike tilfeller kan helsepersonell bare gi generell informasjon eller informere om forhold barnet allerede kjenner til. Helsepersonell kan kartlegge barnets kunnskaper ved å stille spørsmål (Helsedirektoratet, 2010).

2.6 Sykepleieteoretisk referanseramme

Joyce Travelbee beskriver målet med profesjonell sykepleie i to deler:

”1, Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse.

2, Å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å finne mening i sykdom og lidelse (om nødvendig)” (1999, s.48).

Travelbees definisjon av sykepleie tar utgangspunkt i at lidelse og smerte er en uunngåelig del av livet. Sykepleien har som mål å finne håp og mening i situasjonen gjennom å ha et menneske-til-menneske-forhold. For å oppnå det må sykepleier se pasienten som en unik person. Og likeså må pasienten se sykepleier som et individ. Hun beskriver sykepleien som en prosess, som er en hendelse, eller en serie av hendelser som oppstår mellom sykepleier og dem som har behov for hjelpen hun kan gi.

Travelbee skriver videre at menneske-til-menneske-forholdet kjennetegnes først og fremst ved at den enkeltes eller familiens sykepleiebehov blir ivaretatt. For å fastslå sykepleiebehov hos en syk person eller familien, har Travelbee (1999) formulert 5 trinn til hjelp:

1. Sykepleier gjør observasjoner for å avdekke om pasient eller familie har et behov.
2. For så å få antagelsene bekreftet eller avkreftet gjennom dialog så langt det er mulig.
3. Sykepleier avgjør om det er hun eller andre profesjoner som skal oppfylle den sykes, eller familiens behov.
4. Sykepleier planlegger et handlingsforløp. Som omhandler metoder, tidsaspekt og alternative måter å ivareta behovet på.
5. Evaluering av hvordan behovet ble ivaretatt (Travelbee, 1999)

2.7 Sykepleierens funksjonsområder

Sykepleie er et praktisk yrke og omfatter flere områder og funksjoner. I denne oppgaven ønsker jeg å fokusere på den undervisende og veiledende funksjonen, men velger også å inkludere den helsefremmende og forebyggende funksjonen. Jeg mener at hvordan barnet opplever sin situasjon og hva slags informasjonsbehov det har henger sammen. Det er derfor nødvendig for sykepleier å bruke begge funksjonsområdene i møte med barn som pårørende.

2.7.1 Sykepleierens veiledende og undervisende funksjon

Sykepleiers ansvar for veiledning og undervisning omhandler både pasienter og pårørende. Vi skal bidra til læring, utvikling og mestring. Sykepleier veiledning og undervisning skal fremme trygghet hos pasienten og bidra til at pasienter og pårørende forstår konsekvenser av sykdom og behandling. På det grunnlaget kan pasienten og pårørende ta gode valg angående egen helse. (Kristoffersen et al., 2011).

2.7.2 Sykepleierens helsefremmende og forebyggende funksjon

For å kunne forebygge et problem eller en sykdom må man ta utgangspunkt i å identifisere

potensielle og reelle problemer (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug, 2011). Sett i lys av denne oppgavens problemstilling, handler dette om å finne ut om pasienten har barn og om å kartlegge foreldrenes omsorgskapasitet og barnas informasjonsbehov. Målet med helsefremming er å bedre den enkelte pasients og omgivelsenes helse, velvære og livskvalitet (Kristoffersen et al., 2011). I artikkelen ” Barn til kreftsyk: ”Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft” belyses barnas livskvalitet. Den beskrives som skjør og at barna er spesielt sårbare når foreldrenes sykdom endres eller forverres. For å kunne hjelpe barna i deres livssituasjon etterspørres en bredere og mer holistisk tilnærming. Forfatter May Aasebø Hauken (2017) mener at et livskvalitetsperspektiv fremfor et fokus på spesifikke psykiske problemer eller utfordringer, kan bidra til en mer omfattende og dypere kunnskap om barnas situasjon. Det vil gjøre helsepersonell bedre i stand til å forebygge for mer alvorlige problemer. Et forebyggende fokus vil gi helsepersonell mulighet til å avdekke områder der barna trenger hjelp og oppfølging. Og mulighet til å identifisere sterke kvaliteter og ressurser hos barna (Hauken, 2017).

2.8 Juridiske rammer

I helsepersonelloven § 10 a helsepersonells plikt til å bidra til og ivareta mindreårige barn som pårørende, heter det:

”Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand” (2009, § 10a).

Helsepersonell har ansvar for å avklare om pasienten de behandler har mindreårige barn.

Helsepersonell skal, når det er nødvendig, ivareta barnets ved å samarbeide med pasienten om informasjon og oppfølging til barnet. Helsepersonell skal hjelpe pasienten til å ta vare på barnet ved for eksempel å veilede i hvordan man kan informere barnet om kreftdiagnose, behandling og prognose.

Hvis foreldrene ikke ønsker eller makter å informere barna selv, kan helsepersonell gi informasjon etter samtykke fra foreldrene. Informasjonen skal tilpasses barnets egne forutsetninger. Helsepersonell kan gi taushetsbelagt informasjon til samarbeidene personell når det er nødvendig for å ivareta barnet, med mindre pasienten motsetter seg dette (Helsepersonelloven, 2009, § 10a).

I henhold til spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a skal helseinstitusjoner som omfattes av denne loven ha barneansvarlig personell i nødvendig utstrekning. De har ansvar for å sette arbeidet i system, holde helsepersonell på arbeidsplassen oppdatert og å fremme barnas interesser Spes

3. Metode

Denne oppgaven er en litteraturstudie, informasjonen er hentet fra eksisterende skriftlige kilder. Det metodiske verktøyet i den litterære oppgaven er vurderinger av de skriftlige kildene i form av kildekritikk (Dalland, 2012). Jeg ser på empiriske kilder om fenomenet ”barn som pårørende” og drøfter disse i lys av blant annet teorier om barnets utvikling og informasjonsbehov. Jeg vil i dette kapittelet beskrive litteratursøk som er gjort til denne oppgaven og gi kildekritikk av artiklene jeg har valgt.

3.1 Litteratursøk

Faglitteraturen er funnet ved å søke i databasen til skolen og andre bibliotek med ordene ”barn”, ”pårørende”, ”kreft” og ”utviklingsteori”. Jeg har trukket ut de bøkene som har pasientgruppe eller emne som er relevante for oppgaven av pensum fra utdanningen og jeg har fått tips fra bibliotek og veileder.

Forskningslitteraturen er funnet på flere måter. Jeg har brukt databasene Cinahl og Pubmed. I søket i Cinahl brukte jeg søkeordet ”parental cancer” og fikk 56 treff. Etter å ha lagt til søkeordet ”child” ble søket reduserte til 25 treff. Deretter begrenset jeg søket til de ti siste årene og satt igjen med 16 treff og ut i fra disse fant jeg artikkelen ”Anxiety and the quality of life of children living with parental cancer.”, som er en norsk artikkel utgitt i 2018 i Canser Nursing. Med utgangspunkt i denne artikkelen har jeg gjort flere kjedesøk og funnet flere artikler jeg har brukt i oppgaven. (artiklene ”Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft”, ”Omsorgsmålingen” og ”Barn som pårørende, resultater fra en multisenterstudie”.)

I prosessen har jeg brukt Helsedirektoratets sider og fått tips om artikler og rapporter fra veileder og sykepleier med erfaring innenfor emnet.

3.2 Kildekritikk

Jeg har i hovedsak brukt primærkilder når det har vært mulig, men i kapitlene om barns utvikling har jeg valgt å benytte ulike sekundærkilder fordi disse er av nyere dato og beskriver utviklingsteoriene på en mer forståelig og moderne måte. Litteraturen som er brukt har jeg vurdert ut i fra om den er relevant for min problemstilling og etter kvalitet, om de er sykepleiefaglig relatert, er fra en anerkjent kilde, tidsskrift, forlag eller bedømt av fagfeller. Jeg har ekskludert artikler eldre enn ti år med ett unntak; ”Skolebarn er også pårørende” fra 2004 hvor sykepleiere er intervjuet. Jeg finner deres meninger fortsatt relevant fordi funn i

nyere forskning samsvarer med funnen i denne. Artiklene jeg bruker er hovedsakelig fra Norge og Danmark som er to svært sammenlignbare land. Jeg har funnet det nyttig å bruke lokale kilder fordi jeg tenker at familiestruktur og velferdsordninger har en innvirkning på hvordan barn med kreftsykeforeldre har det.

Jeg har valgt å benyttet noen fagartikler funnet på Sykepleien.no. ”Barn til kreftsyke vil vite mer” og ”Barn til kreftsyk: Da mamma fikk kreft fikk hele familien kreft”, Jeg finner disse relevante for oppgaven selv om de ikke er forskningsartikler fordi de er tett opp til problemstillingen min og de er skrevet av sykepleiere med direkte arbeidserfaring med barn som pårørende.

Selv om Travelbees teori ble skrevet for 45 år siden, er hennes ord fortsatt regnet som aktuell kunnskap. Hennes syn på familien rundt pasienten, ikke bare pasienten og lidelsen som en naturlig del av livet, gjør henne aktuell for hvordan sykepleier kan møte barn med kreftsyke foreldre.

Jeg har valgt å inkludere artiklene ”Childrens Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer” og ”Children and young people visiting an adult intensive care unit” selv om de beskriver andre kontekster og sykdomsforløp enn jeg har valgt for oppgaven min, fordi jeg mener at en del av barnas opplevelser og informasjonsbehov beskrevet i artiklene er overførbare til mitt tema. Jeg har ekskludert avsnitt som eksplisitt omhandler situasjoner som ikke er aktuelle for oppgaven.

4. Presentasjon av forskning

Artikkelmatrise for "Det barn ikke vet, har de vondt av"

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Berit Hofset Larsen & Monica Wammen Nortvedt	"Barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft."	Sykepleien	Styrke helsepersonells kompetanse innen dette området, slik at de kan bistå foreldre i å ivareta sine barn.	Litteraturstudie	Foreldrene er barnas viktigste informasjonskilde. De ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdomsforløp og prognose.
2	Kari E. Bugge, Solvi Helseth & Philip Darbyshire	"Childrens Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer"	Cancer Nursing	Undersøke om Familieprogrammet nådde målene, med fokus på barnas erfaringer.	Kvalitativt design, dybde og åpent intervju.	Barn med foreldre med uheldelig kreft trenger mer en enkel informasjon. De trenger hjelp til å forstå seg selv og hvordan de skal håndtere situasjonen. Barna trenger støtte fra foreldre og helsepersonell.
3	Torleif Ruud et al.	"Barn som påførende, resultater fra en multisenterstudie"	Akershus universitets- sykehus	Få ny kunnskap om barn med foreldre som er pasienter i spesialisthelsetjenesten, Med fokus på barnas opplevelser. Gi råd til om hvordan helsetjenestene kan støtte familiene bedre.	Utforskende tverrsnittsstudie Stort utvalg av familier fra fem helseforetak.	Sykdom påvirker alle i den rammede familien I stor grad. Behovene for informasjon og tilpasset hjelp er viktig, men er i stor grad udekket.
4	Karin H. Hjelde, Eugene Guribye, May-Linda Magnussen & Warsame Ali	"Oppfølging av barn som påførende i familier med innvandrerbakgrunn"	Barns Beste, NAKIM	Skaffe kunnskap som bidrar til å sikre at barns som påførende med innvandrerbakgrunn får oppfølging og krav de har krav på ut fra lovverket.	Litteraturstudie og utforskende kvalitativ metode.	Hver avdeling bør ha rutiner for bruk av tolk i alle typer samtaler. For å bidra til at pasienten beholder sin autoritet må helsepersonell legge til grunn respekt fore foreldres syn på hva som er barnets beste.

5. Drøfting

For å svare på hvordan man som sykepleier kan ivareta barnas behov for informasjon når en av foreldrene er kreftsyk, vil jeg i dette kapitlet legge frem tre forskjellige typer samtaler sykepleier kan ha med barn og foreldre. Jeg drøfter disse i lys av teorien, rammefaktorer og etiske og juridiske utfordringer. De tre samtalene er foreldresamtale, familiesamtale og samtale med barnet alene.

5.1 Foreldresamtalen

Når det er avklart at en pasient har mindreårige barn skal helsepersonell i henhold til loven, hvis det er nødvendig, snakke med pasienten om barnets behov for informasjon og oppfølging (Helsepersonelloven, 1999, § 10a). Samtalen forutsetter at pasienten ønsker og orker å ha en slik samtale med sykepleier. De fleste foreldre ønsker å inkludere barna sine i sykdommen, men på grunn av alvorlighetsgraden, egen frykt eller tretthet kan de ha nedsatt evne til å gjennomføre dette. I møte med de voksne er det en god holdning å tenke at alle foreldre vil sine barn vel, men ikke alltid har forutsetninger for eller krefter til å vite hva som er best å gjøre i situasjonen. Det er derfor viktig å få råd, innspill og hjelp fra helsepersonell (Bergem, 2017).

Sykepleiere Antonsen intervjuet i 2004 sa at det var gode rutiner for å identifisere om en pasient hadde barn, men at videre oppfølging var tilfeldig. Dette samsvarer med nyere studier. Ruud et al. (2015) legger i sin studie frem at langt flere blir spurt om de har barn enn dem som får en oppfølgingssamtale etterpå. Det er et stort skritt fra å si ”Har du barn?” til å ta seg tid til å snakke om hvordan foreldre og barn har det i dagliglivet. De somatiske avdelingene kommer dårligst ut på statistikken i denne undersøkelsen. Det kan skyldes høyt tempo, turnusarbeid og avdelingens kompleksitet (Ruud et al., 2015).

Hvis sykepleieren mangler et system i arbeidet med barnefamiliene, er tilfeldig hva slags tilbud de får. Sykepleier må starte kartlegging av familiens behov med en gang det er klart at pasienten har barn (Antonsen 2004). Når det jobbes systematisk på flere nivåer i helseforetakene lykkes de i stor grad med å ivareta barn som pårørende. Faktorer som trekkes frem som viktige for god gjennomføring er forankring i ledelsen, engasjerte barneansvarlige, felles opplæring og møtepunkt, samarbeid innad og utad, prosedyrer og kartleggingssystemer, og en sterk opplevelse av å bidra i et meningsfullt arbeid (Ruud et al., 2015).

En foreldresamtale er en god start på å kartlegge foreldrene og barnas informasjonsbehov, Travelbee beskriver dialogen som et ledd i å fastslå en pasient eller en families

sykepleiebehov ved å få bekreftet eller avkreftet antagelsene sykepleier har gjort seg om familien (Travelbee, 1999). I en slik samtale kan sykepleier utforske hvordan foreldrene opplever sin egen situasjon, hva barna har blitt fortalt og hvordan barna reagerer på sykdomssituasjonen (Bugge & Røkholt, 2009). Videre må sykepleier i henhold til loven finne ut hva foreldrene ønsker at barna skal informeres om og om de samtykker til at barnet får informasjon om deres helsetilstand (Helsepersonelloven, 2009, § 10a).

Det kan være utfordrende for sykepleier hvis pasienten ikke ønsker at barnet skal få informasjon. Sykepleier har ikke anledning til å fravike taushetsplikten. Det er ulovlig og det vil være uheldig for samspillet med familien og ødelegge tillitsforholdet mellom pasient og sykepleier (Larsen & Nortvedt, 2011). Ut i fra det etiske prinsippet om autonomi, retten til å bli informert og til å velge selv er dette foreldrenes beslutning. I situasjoner der foreldrene ikke ønsker å informere eller inkluder barna sine, må man vurdere om de har fått god nok informasjon, om de er kompetente, at det ikke er ytre press som påvirker valget og at pasientens preferanser er konsistente (Brinchmann, 2014).

Det kan det være forskjeller på hva familien og helsepersonell mener er barnets beste når det gjelder hva slags informasjon de skal ha. Helsepersonell som er intervjuet i rapporten ”Oppfølging av barn som pårørende i familier med innvandrerbakgrunn” oppgir at disse foreldrene i større grad enn norske foreldre ønsker å skjerme barna mot informasjon om de voksnes problemer. Det kan komme av kulturenes ulike syn på sykdom. I noen kulturer oppfattes sykdom som straff og derfor er det tabu å snakke om den (Hjelde et al., 2015). Kulturelle forhold påvirker familiens syn på helse. Bugge og Røkholt (2009) påpeker at helsepersonell bør sette seg inn i temaer og problemstillinger som kan angå den enkelte familien. Det er store individuelle forskjeller i familier når det gjelder åpenhet om sykdom og behandling. Dette gjelder også etnisk norske og det er derfor viktig å gjøre seg kjent med den familien man hjelper (Bugge & Røkholt, 2009).

Helsepersonell må respekterer foreldrenes syn på hva de mener er det beste for barnet, for at ikke innvandrere kun informeres ut ifra et norsk perspektiv I dialog med foreldrene må sykepleier formidle kunnskapsbasert viten om barns behov på en sensitiv, åpen og lyttende måte. På den måten styrker man pasientenes autonomi og gir dem mulighet til å ta veloverveide valg (Hjelde et al. 2015).

5.1.1 Hva trenger foreldrene informasjon om?

Samtalen kan innledes ved å forklare pasienten at når sykdom rammer en familie så blir barn pårørende. Det er viktig å forklare hvorfor barna har behov for informasjon, hvordan det kan hjelpe dem i den vanskelige situasjonen og at helsepersonell har ansvar for å ivareta barnas informasjonsbehov. Sykepleier kan informere om hva andre familier i samme situasjon sliter med og hvordan barn erfaringsmessig kan føle, tenke og handle i lignende situasjoner (Bergem, 2017). Foreldre har uttrykt at de er usikre på hvordan de skal informere barna og på hvilken måte de best kan møte deres reaksjoner, bekymringer og spørsmål. De beskriver at de var uforberedt på barnas reaksjoner, spesielt var det vanskelig å møte sinne og avvisning. En forelder sier at hun håndterte barnets reaksjoner bedre etter at hun hadde lært at dette var vanlig reaksjoner for barn i denne situasjonen (Aamotsmo & Bugge, 2015).

Sykepleier kan oppfordre foreldrene til å opprettholde vanlige rutiner for barna med tanke på mat og drikke, søvn og aktiviteter. Det er ekstra viktig å ha gode rammer for barn i vanskelige livssituasjoner. Dette bidrar også til å skape trygghet og omsorg for barnet (Hauken 2017).

Foreldre har en generell tendens til å overvurdere barnas livskvalitet, spesielt for faktorer som ikke er observerbare, for eksempel emosjonell og sosial livskvalitet og barnas opplevelse av stress (Hauken, 2017). Dette samsvarer med Ruud et al. sin studie "Barn som pårørende" hvor barna fra de er gamle nok til selv å svare på spørreskjema, (åtte år) skårer seg selv som dårligere fungerende enn foreldrene vurderer dem. Dette er gjennomgående gjennom hele rapporten (2015). Dette belyser at for at foreldrene skal ha bedre forutsetning for å ivareta barna sine, trenger de informasjon om dette og at det er vanlig at barn beskytter foreldrene sine mot egen sorg (Jensen, 2013).

Sykepleier må informere om at barna er velkommen til å besøke foreldrene på sykehuset, og sammen med dem lage en plan for når barna skal komme, slik at de kan bli møtt på en god måte. (Helsedirektoratet, 2010 & Bergem, 2017).

5.1.2 Når skal barnet inkluderes?

Barnets behovet for informasjon melder seg med en gang kreftdiagnosen er stilt. I "Barn og Unge som pårørende" (Dyregrov & Dyregrov, 2011) beskrives hendelsen da barna fikk vite at mor eller far hadde fått kreft som "et sjokk", "uforståelig" og "dramatisk". Øyeblikket da de fikk beskjeden har brent seg fast i minnet. En ti år gammel jente beskriver det slik:

Vi var ute og handlet på senteret. Jeg skulle få nytt treningstøy. Da får mamma en telefon

og hun går ut av butikken. Jeg ser at mamma setter seg på huk og blir helt hvit i ansiktet. Da hun legger på røret plumper hun liksom ut med at hun har kreft. Vi kjørte hjem og det var helt stille i bilen, bortsett fra mamma sin gråt. Jeg var helt i sjokk. Det er en dag jeg kommer til å huske for alltid.

Etter kreftbudskapet hadde barna i varierende grad fått informasjon om diagnosen av foreldrene sine. Fordi mange barn forbinder kreft med død var det forvirrende, spesielt for de mindre barna at forelderen så frisk ut. Kreftdiagnosen skapte mye usikkerhet og tanker. (Dyregrov & Dyregrov, 2011). At mange barn har størst behov for informasjon rett etter kreftdiagnosen er stilt, beskriver også Larsen og Nortvedts studie (2011). Barna sier at de ønsker å bli inkludert fra starten.

Et annet argument for at barna bør inkluderes tidlig i forløpet er at de får anledning til å bli kjent med det personalet som har mest ansvar for mor eller far. I Antonsens studie sier sykepleierne at de vet at barna på lik linje med voksne pårørende trenger å bli inkludert, erfaringsmessig blir de ikke trukket inn på avdelingen før sent i forløpet (2004).

5.1.3 Hvordan forberede barnet på å besøke sykehuset?

For å skape en best mulig opplevelse for barnet må det forberedes før det kommer til sykehuset første gang. Barnet trenger informasjon om lyder, lukter og visuelle inntrykk det vil møte. For eksempel hva slags medisinsk utstyr som er på rommet, at den voksne har endret utseende og hvilke personer de vil møte. At barnet er godt informert og forberedt gjør at det unngår overraskelser og unødvendig skremmende hendelser (Stubberud & Sjøberg 2013). Keen understreker hvor viktig forberedelser før besøk er, men etterspør informasjonsmateriell som kan hjelpe sykepleiere og foreldre med denne oppgaven (2010). Helsedirektoratet støtter at det er viktig å forberede barna på hva de møter på sykehuset og anbefaler foreldrene å informere barna om hva de vil møte der, vise dem bilder eller videoer fra enheten og lage rammer for gjennomføringen av besøket (Helsedirektoratet, 2018).

Noen foreldre kan være redde for at barna skal ta skade av å besøke dem på sykehuset når de er kritisk syke. Voksne har forskjellig syn på barn. Synet preger i hvilken grad barnet blir inkludert i foreldrenes sykdom. Noen mener at barn bør beskyttes fra virkeligheten, istedenfor å anerkjenner at de i samme grad som de voksne blir påvirket av sykdom i familien. Å se barn som ”ikke-voksne” (Non-adults) er det samme som å si at barnas rettigheter og behov ikke er like viktige som de voksnes (Kean, 2010).

Å besøke sykehuset gir barna mulighet til å se med egne øyne hvordan situasjonen er og opplever at helsepersonell tar vare på den syke (Stubberud & Sjøberg 2013). Det er like viktig for barn som for voksne å se den syke på sykehuset for å kunne skape mening i situasjonen. Sanserintrykkene gir barna noe av den informasjonen de trenger for å forstå forelderens sykdom (Kean, 2010). Å besøke foreldre på sykehuset hvor de blir behandlet vil gi barna en opplevelse av felleskap og en bedre oversikt over situasjonen de står i (Helsedirektoratet, 2018).

En av årsakene til at barn ikke blir inkludert i sykdomsforløpet er at foreldre ønsker å skåne barna sine for det som er vondt og vanskelig, men: ” *Det barn ikke vet, har de vondt av.* ” (Bergem, 2017, s. 150).

5.2 Familiesamtalen

Ved behov bør familien få tilbud om en familiesamtale hvor helsepersonell, for eksempel sykepleier, deltar sammen med foreldrene. Da er det viktig at rollene i samtalen avklares på forhånd (Helsedirektoratet, 2018).

Eide & Eide fremmer også en familiesamtale hvor hele familien deltar. Det kan være vanskelig å ha en åpen kommunikasjon når en i familien er kreftsyk, dette kan sykepleier være til hjelp med. De viktigste utbyttene av familiesamtalen i Bugge et al. (2008) sin studie var at prosjektarbeiderne hjalp barna med å stille foreldrene vanskelige spørsmål og barna fikk hjelp til å snakke om egne vanskelige følelser. Dette bør være målet med en familiesamtale.

Vonde følelser som ingen adresserer kan føre til en følelsesmessig ensomhet hos barn. En jente som hadde hatt en familiesamtale med helsepersonell og foreldrene uttalte «Endelig! Det er akkurat som det falt en stor byrde fra skuldrene mine. For nå vet de hvordan jeg har det!» (Bergem, 2017).

Familiesamtaler er også en god og trygg plass for læring. Med utgangspunkt i hva familien har spørsmål om, har sykepleier anledning til å gi informasjon om vanlige reaksjoner og spørsmål i en slik situasjon. For mange familier kan en samtale være nok men andre trenger mer oppfølging (Eide & Eide, 2017). I langvarige behandlingsforløp må man bruke mer tid på å avklare barnas omsorgssituasjon og deres informasjonsbehov vil endre seg underveis. Da

kan det være nødvendig med veiledning i flere år. Veiledningen må tilpasses familiens behov enten sykdomsbildet forandres eller fordi barna modnes (Helsedirektoratet, 2018).

Kreftsykepleiere intervjuet i en studie av Turner med flere, (Reinertsen, 2012) sier at de mangler kunnskap om hvordan foreldrenes kreftsykdom påvirker barna og ønsker mer informasjon om barns utvikling. Reinertsen kjenner igjen dette fra egen praksis og mener sykepleierne har lite kunnskap om barnets følelser og tanker i en slik situasjon. Denne kunnskapen er nødvendig å ha for utvikle gode strategier for å ivareta barna og deres informasjonsbehov. Keen sin studie "Children and young people visiting an adult intensive care unit" (2012) støtter viktigheten av at sykepleier har kunnskap om barnas behov når foreldre er alvorlig syke.

Multisenterstudien belyser også at helsepersonell føler seg utrygge i hvordan de kan snakke med foreldre om foreldrerollen og at de er ukomfortable i å snakke med barn. Dette kan være fordi de opplever å tråkke over pasientens private sfære og at de mangler livserfaring (Ruud et al., 2015). Det kreves også mot for å møte familiens lidelse. Det er en egenskap som utvikles gjennom faglig og menneskelig erfaring (Antonsen, 2004). Jeg tenker at også Travelbees syn på lidelse som en naturlig del av livet kan hjelpe sykepleier i å stå i en slik vanskelig situasjon. En annen side ved å jobbe med familiene er at det oppleves som givende selv om det er vanskelig. Flere sykepleiere sier at de får igjen mer enn de gir, og at det beriker livet å arbeide med kreftsyke og deres pårørende (Antonsen, 2004). At det oppleves som meningsfullt å være med å forebygge trekkes også frem i "Barn som pårørende" (Ruud et al., 2015).

5.2.1 Møte med familier med minoritetsbakgrunn

Det er naturlig at man i helsevesenet vil treffe på familier fra andre kulturer. I starten av 2018 var 17,3 % av den norske befolkningen innvandrere eller barn av innvandrere født i Norge (SSB, 2018).

I rapporten "Oppfølging av barns om pårørende i familier med innvandrerbakgrunn" (Hjelde et al., 2015) trekkes språk frem som en stor utfordring. Selv om en familie har norskkunnskaper kan det oppstå misforståelser om ikke sykepleier bruker tid til å få bekreftelse på hvordan informasjonen er mottatt og forstått (Bugge & Røkholt, 2009).

Rapporten påpeker at hver avdeling bør ha rutiner for bruk av tolk både for planlagte og for mer spontane samtaler, da disse samtalene beskrives som mer naturlige og lettere å få til i en

travel arbeidshverdag. I rapporten forteller sykepleiere at barna deres til tider blir brukt som tolk selv om de vet at det ikke er optimalt (Hjelde et al., 2015). Undersøkelser viser at når barn blir brukt som tolk kan det føre til at de føler seg medansvarlige hvis en behandling ikke går som planlagt. Tolkerollen kan gjøre barna involvert i problemstillinger de ikke har kunnskap til å videreformidle eller forstå. Helsepersonell har heller ikke noen sikkerhet i at barna videreformidler det de ønsker. Det kan være temaer omkring helse og sykdom som barna ikke kan ta opp med foreldrene sine på bakgrunn av ulike kulturelle kontekster. For sykepleier er det utfordrende å finne en balansegang mellom på den ene siden å ivareta barnets behov for informasjon og på den andre siden å begrense barnets ansvarsfølelse (Guribye & Laading, 2015).

5.2.3 Når barn skal få dårlige nyheter

Det beste er om foreldrene selv formidler dårlige nyheter om sykdommen til barna sine. Det er foreldrene som kjenner barna best og er nærmest til å gi informasjon om sykdom og drøfte det med barna sine (Eide & Eide, 2017, Ruud, 2015). Men de fleste foreldre har behov for råd, veiledning og støtte i forkant av en slik (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Å skulle gi barn dårlige nyheter opplevdes som et stort ansvar. Det er naturlig å ønske noen å dele det med. De friske foreldrene syntes det er vanskelig å snakke om negativ utvikling i sykdommen hos partneren, både fordi de føler de selv manglet kunnskap og fordi de er redde for å vise egne følelser som angst, usikkerhet, sorg og redsel. De ønsker seg konkrete råd og veiledning i hvordan og når de skal informere barna. Noen ønsker informasjon om mulige reaksjoner barna kan ha etter slike nyheter og andre ønsker at helsepersonell skal informere barna for dem (Aamotsmo & Bugge, 2015).

I en slik samtale bør de voksne forberede seg på hva som skal fortelles på forhånd. Det er lurt å lage rammer for samtalen; hva det skal snakke om, når og hvor lenge. Det er viktig at budskapet som formidles tilpasses barnets alder og læreforutsetninger (Eide & Eide, 2017). Som beskrevet tidligere er skolebarn sårbare for usannheter, de er vare på forandringer hos sine foreldre og de er avhengig av tilstrekkelig informasjon for å forstå og mestre situasjonen de er i (Stubberud & Søjberg, 2013).

Det er ikke anbefalt å fortelle barn dårlige nyheter på kvelden. Det kan ta tid for barnet å la nyheten synke inn. Som beskrevet i teorien har skolebarn behov for detaljert informasjon og

kan trenge å spørre mange ganger om det samme. Barna må få mulighet til å snakke om det og få trøst i god tid før natten kommer. Informasjon og nyheter om alvorlige emner som alvorlig sykdom og død vil ofte gjøre barna utrygge, det er viktig at de får omsorg og nærhet etter slike beskjeder. Mange barn ønsker å sove sammen med de voksne og det bør de få lov til (Eide & Eide, 2017). Dette understøttes av Stubberud & Søjberg (2013) som beskriver at regresjon og behov for ekstra nærhet og kos er ikke uvanlig for skolebarn når en forelder er kreftsyk. Det kan hjelpe foreldrene å vite at det er naturlig og ufarlig for barn å reagere med sinne og fortvilelse når de snakker om sykdommen (Bergem, 2017).

5.3 Møte med barnet

I møte med barn som pårørende bør sykepleier være direkte og åpen. Det gir barnet følelsen av at det blir respektert og tatt på alvor. For å oppnå en god relasjon til barnet kan sykepleier bruke kommunikasjonsferdigheter beskrevet av Eide & Eide i teoridelen. Små grep fra sykepleier kan gjøre stor forskjell; å møte barn med vanlig høflighet, presentere seg med navn og yrkestittel og fortelle hva slag rolle man har til forelderen, ”Jeg passer på mammaen din, og sammen med de andre som jobber her gjør jeg alt jeg kan for at hun skal ha det bra” (Antonsen, 2004 & Reinertsen 2012). For å gi barn en god opplevelse av å bli sett kan man vise at man kjenner det igjen fra sist gang det var på besøk, ved for eksempel å si ”Førrige gang du var her husker jeg at du hadde med blomster til pappa og at du fortalte meg at...”

Det har sterkere virkning enn en generell kommentar og er lett å gjennomføre. En kommentar som sier ” jeg ser akkurat deg” er alt som skal til (Eide & Eide, 2017).

At barna får gode opplevelser på sykehuset er et mål i seg selv, men kan også lede frem til å skape et tillitsforhold. Ved at barna blir trygge på sykepleier kan de selv ta initiativ til å stille spørsmål eller lufte følelser som dukker opp (Antonsen, 2004). Sykepleiers tilnærming må være trygg og naturlig. Dette gjør man ved å vise tilstedeværelse i situasjonen, lytter og ta seg tid. Det er fint å kunne tilby noe som er hyggelig, som godteri eller tegnesaker. Det er en fordel om sykepleier på forhånd vet at barnet kommer og kan forberede møtet. En lekekrok eller barnerom gjør det lettere for barnet å ha det hyggelig mens det er på sykehuset. Det uttrykker også at her er barn velkomne (Antonsen, 2004 & Reinertsen, 2012). Mangel på barnerom i spesialisthelsetjenesten er en faktor som kan gjøre det vanskelig å inkludere barna på sykehuset på en god måte. Barna som er intervjuet i ”Barn som pårørende” savner et slikt rom og rangerte det høyt i hva de ønsker seg av helsevesenet. Barna ønsker seg et hyggelig rom med leker for barn fra 0-18 år med mulighet for å varme mat, med behagelige møbler og

fine farger og bilder på veggene. En mulighet for å være alene sammen uten resten av avdelingen tilstede (Ruud et al., 2015).

Som nevnt ovenfor er det en fordel at sykepleier på forhånd vet at barnet kommer. I tillegg til at det gir sykepleier mulighet til å forberede besøket, gir det også anledning til å sette av tid til å møte barnet. Det er forelderen som er pasient og som er sykepleierens hovedfokus. Det er behov for bedre systemer i arbeidet med disse familiene (Larsen & Nortvedt, 2011).

Antonsen hevder at til tross for at kontakten mellom barn og sykepleier ikke er jevnlig, opplever likevel sykepleierne å ha et ansvar for barna (2004). For barna kan det være skremmende å snakke med helsepersonell de ikke kjenner. Barna i Bugge, Helseth & Darbyshire sin studie "Children`s Experiences of Participation in a family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer" sier det var skremmende, før de lærte prosjektarbeiderne å kjenne og senere oppfattet dem som hjelpsomme og snille (2008). Dette indikerer at barna har nytte av en kontinuitet i helsepersonell de omgås med på sykehuset.

I møte med barna er det viktig for sykepleier å skape en trygghet i helsesituasjonen. Barn har mindre kunnskap og livserfaring enn voksne, så besøk på sykehus kan være forvirrende. For sykepleieren er det viktig å fremme og styrke gode relasjoner og være seg bevisst hvilken rolle hun selv tar og hvilken rolle foreldrene bør ha (Eide & Eide, 2017).

5.3.2 Samtale med barnet

I forkant av en planlagt samtale må sykepleier vurdere om det er hun selv eller andre fagpersoner som er de rette til å gi barnet informasjon. Behandlende lege eller kirurg, psykolog eller barneansvarlig kan være aktuelle. Det er sykepleiers ansvar å vise pasienten eller i dette tilfellet barnet, til den profesjonen innen helsesektoren som kan gi den nødvendige hjelpen (Travelbee 1999).

Hensikten med å informere barnet er å hjelpe det til å skape forståelse, mening og forutsigbarhet som vil føre til reduksjon stress og bekymringer. For at barnet ikke skal oppleve økt frykt på grunn av for mye informasjon på en gang, kan samtalen med fordel bygges opp slik at sykepleier først informerer om helheten og at detaljer kommer utfra ønsker gjennom dialog med barnet (Larsen & Nortvedt, 2011).

Som Piagets teori beskriver, kan barn i skolealder tenke logisk når de får konkret informasjon. En vanlig årsak-virkning barn er kjent med er at sykdom smitter fra en person til en annen.

Barn fra familieprogrammet hadde lett for å blande det de hadde lært om kreftceller med kunnskap de hadde fra før om andre sykdommer. De var derfor redde for å bli smittet av kreft (Bugge et al., 2008). Dette belyser hvor viktig det er for sykepleier å undersøke at informasjonen som er gitt blir forstått. Travelbee beskriver at evaluerings og vurderingsprosessen som dette er en del av er en prosess som pågår så lenge pasienten eller barnet og sykepleier har kontakt med hverandre (Travelbee, 1999). I møte med barn med innvandrerbakgrunn er dette ekstra viktig da språkutfordringer gjør at det lett kan oppstå misforståelser (Hjelde et al., 2015).

De fleste barna som deltok i studien "Children's Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer" (Bugge et al., 2008) hadde spørsmål om foreldrenes sykdom som var viktig for dem å få svar på men som de ikke turte å spørre forelderen om. Jeg antar at barn med alvorlig kreftsyke foreldre vil ha lignende spørsmål selv om kreften ikke er uhelbredelig. I disse situasjonene kan barna ha nytte av å prate med en utenforstående, en som lytter og viser forståelse, og en som har kunnskap om sykdom og vet noe om hvordan det er å være en del av en familie med kreft (Keen, 2008). Barna som deltok i familieprogrammet og spesielt de eldre barna, fortalte at de ikke snakker med foreldrene om problemene sine, fordi de ønsker å beskytte dem. For disse barna var det godt å snakke med noen utenfor. Også barna som snakket mye om situasjonen hjemme likte å snakke med noen utenfor familien som ikke fortalte hva de sa videre. De små barna satte også pris på dette (Bugge et al., 2008).

Som Eriksons teori belyser utvikles barnas selvbildet i stor grad når barnet er i skolealder. At barnet erfarer mestring og opplever en viss kontroll og forståelse av egen situasjon, påvirker selvbildet i positiv retning. Forskning tyder på at informasjon kan redusere stress og gi opplevelse av nettopp mestring og kontroll. Det er også viktig at barna får hjelp til å få det helt klart for seg at de ikke har noen som helst skyld i sin forelders sykdom (Hauken, 2017, Larsen & Nortvedt, 2011).

6. Avslutning

Hensikten med oppgaven var å utforske hvordan sykepleier kan ivareta barns behov for informasjon når en av foreldrene har kreft.

Forskning viser at barn med kreftsyke foreldre opplever et betydelig stress, de bekymrer seg for foreldrenes helse og sin egen situasjon (Larsen & Nortvedt, 2011, Stubberud & Søjberg 2013).

Foreldrene er de beste til å informere barna sine fordi de er nærmest og kjenner barna best (Ruud et al., 2015). Mye tyder på at informasjon kan redusere stress og gi barna økt opplevelse av mestring og kontroll (Larsen & Nortvedt, 2011). Foreldre har behov for råd, veiledning og støtte for å ivareta barnas behov for informasjon (Dyregrov & Dyregrov, 2011). For å lykkes i arbeidet med familiene trengs det; systematisk arbeid, engasjerte barneansvarlige, felles opplæring og møtepunkt, godt samarbeid, gode prosedyrer og kartleggingssystemer, og en sterk opplevelse av å bidra i et meningsfullt arbeid (Ruud et al., 2015).

Foreldre har en tendens til å overvurdere barnas livskvalitet og mestringsevne (Hauken, 2017, Ruud et al. 2015). En av grunnen til det kan være at barn ønsker å beskytte foreldrene for vonde følelser (Jensen, 2013). På bakgrunn av dette tenker jeg at sykepleier kan spille en viktig rolle for barna ved å hjelpe familien til å etablere en åpen kommunikasjon hvor barna tørr å adressere vanskelige spørsmål til foreldrene og å snakke om egne vanskelige følelser (Bugge et al., 2008). Sykepleier har også en viktig rolle med å gjøre sykehuset til et trygt og forutsigbart sted for barnet å besøke. Ved å bruke sin undervisende og veiledende funksjon, men også i kraft av å være en trygg voksen som er kjent på avdelingen, med pasienten og diagnosene (Stubberud & Søjberg 2013, Keen, 2010).

Sykepleier trenger kompetanse og mot for å stå i situasjoner hvor familier som er rammet av kreft, dette erverver hun med å tilegne seg faglig og menneskelig erfaring (Antonsen, 2004).

7. Referanseliste

- Aamotsmo, T. & Bugge, K. E. (2015) Når foreldrerollen trues av sykdom. I B. S. M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke, på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Antonsen, B. A. (2004) Skolebarn er også pårørende. *Sykepleien*. 92(11)(42-45)
DOI: <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2004.0009>
- Bergem A. K. (2017) *Barn som pårørende i akuttsituasjoner –En praktisk guide for hjelpere*. (2.utg). Stavanger: Hertervig Forlag.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2011). Svulster I S. Ørn, J. Mjell & E. Bach Gansmo (red.) *Sykdom og behandling*. (s. 124-145). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brinchmann. B. S., (2014). De fire prinsippers etikk I B. S. Brinchmann (red.), *Etikk i sykepleien* (3. Utg. s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bugge, K. E., Helseth, S. & Darbyshire, P. (2008) Childrens Experiences of Participation in a Family Support Program When Their Parent Has Incurable Cancer. *Cancer Nursing*. 36(6), 426-434. Doi: [10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0](https://doi.org/10.1097/01.NCC.0000339250.83571.b0)
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. (5.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldrene har alvorlig kreftsykdom- eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag.
- Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). *Barn og unge som pårørende ved kreft. Hvordan kan barns situasjon og foreldres omsorgskapasitet styrkes i et rehabiliteringsperspektiv?*
Hentet fra:
<https://montebellosenteret.no/images/stories/forskning/Barn%20og%20unge%20som%20prrende%20SFK%202011.pdf>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Guribye, E. & Laading, M. M. K. (2015). Barn som pårørende i monioritetsfamilier. I. B. S.M. Haugland, K. E. Bugge, M. V. Trondsen & S. Gjesdahl (Red.), *Familier i motbakke, på vei mot bedre støtte til barn som pårørende*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B., Dyregrov, K. (2012). Barna i sentrum- hva vil vi løfte frem. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyrgrø (Red.), *Barn som pårørende* (s. 9-17). Oslo: Abstrakt forlag.
- Hauken, M. A., (2017). Barn til kreftsyk: ”Da mamma fikk kreft, fikk hele familien kreft”. *Sykepleien*. Hentet fra: <https://sykepleien.no/meninger/innspill/2017/08/barn-til-kreftsyk-da-mamma-fikk-kreft-fikk-hele-familien-kreft>
- Helsepersonelloven. (1999). Lov om helsepersonell (Helsepersonelloven) M.v. av 02.07. 1999 nr.64. Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2
- Helsedirektoratet (2010). *Barn som pårørende*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-parorende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet. (2018). Veileder om pårørende i helse og omsorgstjenesten, veiledning og hjelp til familien. Hentet fra: <https://helsedirektoratet.no/retningslinjer/parorendeveileder>
- Håkonsen, K. M. (2011). *Innføring i psykologi* (4. Utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk
- Jensen, A., K. (2013). *Når sorgen rammer, en undersøgelse af trivsel og støtte, når børn og unge oplever dødsfald eller sygdom i familien*. Hentet fra https://www.mm.dk/pdf/files/rapport_naar_sorgen_rammer_mmweb.pdf
- Kean, S. (2010). Children and young people visiting an adult intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing* 66(4), 868–877. Hentet fra: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05252.x>

- Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E-A. Om sykepleie. I N.J. Koristoffersen, F. Nordtvedt & E-A. Skaug (Red). *Grunnleggende Sykepleie –Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. (2. utg., s. 15-29) Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Larsen, B. H., Nortvedt, M. W., (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien* nr 1, 2011; 6: 70-77. Hentet fra: <https://sykepleien.no/sites/default/files/documents/forsknings/643401.pdf>
- Norsk Sykepleierforbund (2016). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra: <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient- og brukerrettigheter m.v. av 2. juli 1999 nr. 63. Hentet fra: <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Reinertsen, K. (2012). Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien*, 8 , 66-69
Hentet fra: <https://sykepleien.no/forskning/2012/06/barn-til-kreftsyke-vil-vite-mer>
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., & Weimand, B. M. (2015). Barn som pårørende, resultater fra en multisenterstudie. *Akershus universitetssykehus*, Hentet fra: https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn_som_paeroende-IS-0522.pdf
- SSB (2018) Innvandrere og norskfødte med innvandrerbakgrunn. Hentet 06.04.18 fra: <https://www.ssb.no/befolkning/statistikker/innvbef/aar>
- Spesialisthelsetjenesteloven. (2017). Lov om barneansvarlig personell m.v. av 19. Juni 2009, § 3-7a. Hentet fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61/KAPITTEL_3#§3-5
- Stubberud, D. -G. & Sjøbjerg, I., L., (2013). Å ivareta psykososiale behov hos barn og ungdom. I D.-G. Stubberud (red.), *Psykososiale behov ved akutt og kristisk sykdom* (s.114-151). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ytterhus, B. (2012). Hva er et ”påførende barn”? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus, K. Dyrgrø (Red.), *Barn som påførende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag.