



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

Kandidatnummer: 566
Lovisenberg diakonale høgskole

Bacheloroppgave Emne 14B
Bachelor i Sykepleie

Antall ord: 9869
Dato: 23.04.2019

ABSTRAKT	Lovisenberg diakonale høgskole Dato: 23.04.2019
Tittel: Ivaretagelse av barn som pårørende	
<p><u>Problemstilling:</u> «Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder?»»</p> <p><u>Teoretisk perspektiv:</u> Teorikapittelet presenterer utvalgte etiske og juridiske rammer, samt relevant teori tilknyttet problemstillingen. Jean Piaget sin kognitive utviklingsteori og Erik Erikson sin psykososiale utviklingsteori anvendes for å få større forståelse for hvor barnet er i sin utvikling. Videre blir Joyce Travelbee sin sykepleieteori presentert da denne står sentralt i oppgaven. Dette på bakgrunn av at hun vektlegger ivaretagelse og inkludering av pasientens pårørende, i tillegg til pasienten selv.</p> <p><u>Metode:</u> Oppgaven benytter metoden litteraturstudie, og er basert på relevant faglitteratur og forskning. Metodekapittelet gjør rede for søk etter forskning gjort i anerkjente databaser, og belyser selvvalgt faglitteratur. Det er anvendt 5 kvalitative studier og en litteraturstudie. Kildene brukt i oppgaven er vurdert kritisk etter gyldighet og relevans.</p> <p><u>Drøfting:</u> Oppgaven drøfter funn fra forskning opp mot litteratur. Alderstilpasset og tilstrekkelig informasjon til barnet er viktig for deres opplevelse av ivaretagelse. Sykepleiere opplever å ha for lite kunnskap og trening i samhandling med barn når foreldrene er i palliativ fase, og ønsker mer trening i dette for å bli tryggere i situasjonen. En stor utfordring for ivaretagelse av barnet var foreldrenes ønske om å skjerme barnet fra situasjonen, samt tidspress på avdelingen.</p> <p><u>Konklusjon:</u> Lovendringen fra 2010 satte mer fokus på barn som pårørende. Forskning viser likevel dessverre at den ikke har ført til tilstrekkelige endringer. Sykepleierne opplever usikkerhet knyttet til sin rolle som barneansvarlig personell. Det bør derfor settes mer fokus på veiledning av sykepleiere for at de skal bli tryggere i sin rolle. Ivaretagelse av barnet skjer blant annet gjennom å opparbeide en god relasjon til det, samarbeid med foreldre, samt å gi alderstilpasset og tilstrekkelig informasjon gjennom hensiktsmessige kommunikasjonsmetoder. Sykepleieren må ha kunnskap innenfor disse punktene for å kunne ivareta barn som pårørende.</p>	

(Totalt antall ord: 296)

Innholdsfortegnelse

1	Innledning	1
1.1	Bakgrunn av valg av tema	1
1.2	Problemstilling.....	2
1.3	Avgrensning	2
1.4	Begrepsavklaring.....	2
1.5	Oppgavens oppbygning.....	2
2	Teori	4
2.1	Kreft og palliasjon	4
2.2	Etikk og juss.....	4
2.3	Barnet	5
2.3.1	Utviklingsteori.....	5
2.3.2	Barn som pårørende og deres reaksjoner	6
2.3.3	Sykepleier og barnet.....	7
2.3.4	Kommunikasjon mellom sykepleier og barnet	7
2.3.5	Sorg hos barn.....	8
2.4	Joyce Travelbee sykepleieteori.....	9
2.4.1	Det innledende møtet	9
2.4.2	Framvekst av identiteter	10
2.4.3	Empatifasen.....	10
2.4.4	Sympati og medfølelse	10
3	Metode	11
3.1	Redegjørelse for metode.....	11
3.2	Søk, funn og litteratur	11
3.3	Kildekritikk.....	13
3.4	Etiske vurderinger.....	15
4	Presentasjon av forskningsresultater	16
5	Drøfting	18
5.1	Informasjon som ivaretagelse.....	18
5.2	Kommunikasjon med barn som pårørende til palliativ kreftsyk forelder.....	19
5.3	Utfordringer for sykepleier knyttet til ivaretagelse av barn som pårørende	22
5.3.1	Frykt for å snakke om døden.....	22
5.3.2	Tid som barriere	23
5.3.3	Foreldres ønsker	24
5.4	Ivaretagelse gjennom relasjon.....	25
6	Avslutning	30
7	Referanseliste	31

1 Innledning

Hver dag mister i snitt 2 barn sin mor eller far til kreft (Kreftforeningen, 2019). Samtidig viser forskningen til Hjelmseth og Aune (2018) at sykepleiere opplever mye usikkerhet relatert til sitt ansvar for å ivareta barn som pårørende. Etter lovendringen i 2010 blir det enda viktigere at sykepleieren har kunnskap om barns forståelse av døden, deres reaksjoner på tap av foreldre og deres informasjonsbehov i den palliative fasen.

1.1 Bakgrunn av valg av tema

34 000 barn og unge under 18 år har i dag en forelder som har eller har hatt kreft. Nesten 3500 barn og unge opplever hvert år at en forelder får kreft (Kreftforeningen, 2019). Dette viser at sykepleieren vil møte mange pårørende i ung alder. De siste årene har antall krefttilfeller i Norge økt. Dette skyldes i hovedsak at vi blir eldre og at det bor flere mennesker her nå enn tidligere (Kreftregisteret, 2019). Med økende antall krefttilfeller vil også antall pårørende øke. Sykepleierens plikt til å ivareta barn som pårørende vil da bli en enda viktigere og større del av arbeidshverdagen.

Det er viktig for sykepleieren å vite mer om hvordan man skal gå inn i disse relasjonene, og hvordan man best mulig kan ivareta barnet. På bakgrunn av dette og egen interesse ønsker jeg å gå grundigere inn i hvordan barn opplever å ha kreftsyke foreldre i palliativ fase, samt hvordan sykepleieren kan ivareta disse barna gjennom denne perioden. Etter endt oppgave håper jeg å ha økt kunnskap om disse temaene, slik at jeg selv kan stille mer forberedt i møte med barn som pårørende til palliativt syke foreldre.

I følge Joyce Travelbee har sykepleieren to hovedfunksjoner i denne konteksten. Disse er å hjelpe individet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse, samt å hjelpe individet til å finne mening i sykdom og lidelse om nødvendig (Travelbee, 1999). For å kunne ivareta barn som pårørende, er det viktig at sykepleieren har innsikt og ferdigheter til å utøve disse funksjonene.

Sykepleieren har en undervisende funksjon som også skal rette seg mot pårørende. Gjennom informasjon og veiledning kan sykepleieren øke barnets opplevelse av trygghet, mestring og deltakelse gjennom sykdomsforløpet (Nortvedt & Grønseth, 2016). Utførelse av denne funksjonen vil og gjøre barnet mer delaktig i foreldrenes sykdom.

1.2 Problemstilling

«Hvordan kan sykepleier ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder?»

1.3 Avgrensning

Gjennom oppgaven vil begrepet «barn» bli brukt om skolebarn i alderen 7-12 år. Jeg har valgt å avgrense til denne aldersgruppen fordi dette er kritiske år mellom barn og ungdom, hvor det skjer en stor utvikling hva gjelder det kognitive (Håkonsen, 2014).

Kreftpasienten er enten mor eller far. Sykepleieren møter de pårørende barna på sengepost på sykehuset der pasienten er innlagt. Oppgaven vil ikke gi utdypende forklaringer på ulike typer palliativ behandling eller avgrenses til en spesifikk kreftsykdom. Jeg ønsker å fokusere på barnets behov for ivaretagelse uavhengig av dette. Oppgaven vil fokusere på tiden forelderen nærmer seg døden og hvordan sykepleieren kan forberede barnet på dette og ivareta det gjennom denne perioden. Det vil ikke fokuseres på tiden da forelderens sykdom beveger seg over i den palliative fasen.

1.4 Begrepsavklaring

Ivareta: «å ta hånd om eller passe på» (Det Norske Akademis Ordbok). Kan i oppgavens kontekst forstås som hvordan sykepleieren kan gi informasjon, veiledning og støtte i utfordrende situasjoner.

Barn som pårørende: barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade. Lovbestemmelsen gjelder for alle barn under 18 år (Helsepersonelloven, 1999§10).

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

1.5 Oppgavens oppbygning

Oppgaven er delt inn i seks kapitler; innledning, teori, metode, forskningsresultater, drøfting og avslutning. I innledningen presenteres problemstillingen, bakgrunn for valg av tema og hva som ønskes oppnådd etter endt oppgave. Teoridelen vil presentere relevant faglitteratur for å

kunne besvare oppgaven. I kapittel tre vil valg av metode presenteres. Resultater fra relevant forskning vil belyses i det fjerde kapitlet. I drøftingskapitlet blir problemstillingen besvart ved hjelp av forskning og faglitteratur. Avslutningsvis vil jeg trekke frem oppgavens viktigste momenter.

2 Teori

I dette kapittelet vil relevant litteratur bli presentert.

2.1 Kreft og palliasjon

I 2017 var det 33 564 nye krefttilfeller i Norge (Kreftregisteret, 2019). I 2013 lå dette tallet på 30 401 (Larsen, 2013). Det gir en økning på nesten 10,5 % over en 4-årsperiode.

Ved ukontrollert celledeling vil det dannes en svulst eller tumor. Maligne tumorer, ondartede, sprer seg til omkringliggende vev og/eller andre deler av kroppen. Det er disse tumorene vi kaller for kreft eller cancer. Omtrent halvparten av dem som diagnostiseres med kreft i Norge kan kureres med rett behandling. I de fleste andre tilfeller vil behandling kunne dempe celleveksten, slik at pasienten kan leve lenger enn han eller hun ellers ville gjort. I noen tilfeller er det kun lindrende behandling som kan tilbys, og dette kalles palliativ behandling. Palliativ kreftbehandling kan gis i form av strålebehandling, cytostatika eller kirurgi, og har til hensikt å lindre plagene fra kreftsykdommen når den ikke kan kureres. Medikamentell smertelindring er en sentral del av palliativ kreftbehandling (Bertelsen, Hornslien & Thoresen, 2016).

2.2 Etikk og juss

De yrkesetiske retningslinjene bygger på at grunnlaget for sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet. I retningslinjene står det at sykepleieren skal vise omtanke for pårørende, samt sørge for at deres rett til informasjon blir ivaretatt. Når barn er pårørende skal sykepleier i tillegg bidra til ivaretagelse av deres særskilte behov (Norsk sykepleierforbund, 2016).

I Helsepersonelloven §10a fra 2010 presiseres det at helsepersonell skal avklare om den enkelte pasient har mindreårige barn. Helsepersonell har plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende til foreldre eller søsken med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom. Ivaretagelsen skal blant annet gjøres gjennom samtale med pasienten om barnets informasjons- og oppfølgingsbehov. I tillegg skal sykepleieren bidra til at barnet, i overensstemmelse med lovverket om taushetsplikt, gis informasjon tilpasset barnets forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999). Kombinasjonen av tilpasset og tilstrekkelig informasjon vil gi barnet bedre grunnlag for å forstå hva som skjer og

mestre situasjonen. Formålet med §10 i Helsepersonelloven er at barn skal forbli i sin rolle som barn, selv om deres omsorgsgivere kanskje ikke lenger klarer å ivareta deres foreldrefunksjoner. Helsepersonell skal iverksette tiltak dersom pasientens helsetilstand vurderes til at den får vesentlige konsekvenser for barnet (Helsedirektoratet, 2010).

I Spesialisthelsetjenesteloven §3-7a presiseres det at «helseinstitusjoner som omfattes av denne loven, skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell». Personellet skal fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn av psykisk syke, rusmiddelavhengige og alvorlig somatisk syke foreldre (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

2.3 Barnet

2.3.1 Utviklingsteori

For å kunne kommunisere godt med barn i utfordrende livssituasjoner, er det essensielt at sykepleieren har kunnskap om hvordan barnet kan oppfatte ulike hendelser. Individuelle og subjektive forskjeller vil oppstå, men ulike utviklingsteorier vil kunne hjelpe sykepleieren i møte med barna (Ruud, 2011).

Professor i psykologi, Jean Piaget (1896-1980), var den første som utviklet en helhetlig teori rundt barns kognitive utvikling. Denne utviklingen har stor betydning for barnets forståelse, kunnskapsnivå og behov for ivaretagelse. «Kognitiv utvikling omfatter det å tenke, løse problemer, utvikle språk og begreper og å gjøre vurderinger» (Håkonsen, 2014, s. 53). Piaget understreker at barn ikke tenker mindre komplisert, men oppfatter verden på bakgrunn av en annen forståelse (Bugge & Røkholt, 2009). Han deler utviklingen i 4 ulike stadier basert på alder: det sensomotoriske, det preoperasjonelle, det konkretoperasjonelle og det formaloperasjonelle stadium (Håkonsen, 2014).

Piaget avgrenser det konkretoperasjonelle stadium til alderen 7-12 år. I denne fasen utvikler barnet evnen til å tenke både symbolsk og logisk. Barnet trenger fortsatt å knytte tanker til konkrete hendelser. Det blir derfor vanskelig for barnet å tenke seg hypotetiske utfall av en situasjon, eller mulige konsekvenser av ulike alternativer (Håkonsen, 2014). I denne fasen utvikler barnet evnen til å holde lenger på oppmerksomheten, noe som er viktig for å kommunisere med andre (Ruud, 2011).

Utenom Piagets kognitive utviklingsteori, har og Erik H. Erikson (1902-1994) hatt stor innflytelse på forståelsen av mennesket med sin psykososiale utviklingsteori. Erikson knytter utvikling til nærhet, tillit, identitet og familie, og deler menneskers utvikling i 8 faser. I alderen 6-14 år er barnet i fasen «Kreativitet versus underlegenhet». I denne fasen bruker barnet mer tid på å sammenligne seg selv med de han eller hun omgås med og bruker disse som målestokk for egen utvikling (Håkonsen, 2014).

2.3.2 Barn som pårørende og deres reaksjoner

Vi vil være noens barn hele livet, men lovverket fokuserer på den juridiske definisjonen av barn, altså til fylte 18 år (Ytterhus, 2012).

Barn har egne rettigheter som pårørende og etterlatte. Disse omfatter blant annet rett til informasjon, rett til å bli hørt, rett til nødvendig helsehjelp og rett til omsorg. Det er viktig at sykepleieren kjenner til disse lovene ved arbeid med barn som pårørende (Bugge & Røkholt, 2009). FNs barnekonvensjon er tydelig på at alle som jobber med barn har et ansvar for å lytte til barns ønsker og behov, samt beskytte de og gi omsorg (Barnekonvensjonen, 2003). Som pårørende har barnet rett på informasjon tilpasset sitt modningsnivå, som samtidig gir et riktig bilde av saken (Bugge & Røkholt, 2009).

Når krisen rammer, og barn blir pårørende, er det viktig å ha kunnskap om barns reaksjoner og kjennetegn ved barns kommunikasjon i ulike faser. Å fortrenge egen fortvilelse kan være barns forsøk på å mestre en vond situasjon (Eide & Eide, 2017). Andre reaksjoner kan være opprørhet, sinne, søvnproblemer, likegyldighet, konsentrasjonsvansker eller regresjon. Reaksjonene påvirkes av alder, modenhet, omstendigheter og sosialt nettverk (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). Hvert enkelt barn reagerer ulikt, og det kan være vanskelig for sykepleieren og foreldre å oppdage og forstå reaksjonene. Sykepleieren kan bidra til å tydeliggjøre barns perspektiver slik at partene innad i familien lettere kan forstå hverandre (Eide & Eide, 2017).

En forelders sykdom vil i stor grad prege livet til familien og barnet (Helseth & Ulfsæt, 2003). Selv om foreldre ønsker det beste for sine barn, blir det vanskeligere for dem å ivareta barnas behov når de selv er i krise (Bøckmann & Kjellebold, 2015). Når barn opplever at en forelder blir alvorlig syk får det behov for adekvat informasjon, fysisk nærhet, forutsigbarhet, å få svar på sine spørsmål, at foreldre og andre forstår deres reaksjoner, samt å få uttrykke reaksjoner på sin egen måte (Aamotsmo & Bugge, 2015).

2.3.3 Sykepleier og barnet

Dersom sykepleieren skal gi informasjon om forelderens helsetilstand til barnet som pårørende, må det først innhentes samtykke fra foreldrene om unntak fra taushetsplikten i lovgivningen. Hvis foreldrene ikke samtykker til dette, kan sykepleieren kun gi generell informasjon som allerede er kjent for barnet. Det er derfor viktig at sykepleieren kartlegger hva barnet vet fra før (Bøckmann & Kjellevoll, 2015).

For å skape trygghet og tillit finnes det noen grunnleggende prinsipper for når barn kommer på besøk på sykehuset. Som sykepleier er det viktig at man bekrefter barnet og viser vennlighet, i tillegg til å gi informasjon om hvem man er og hva man gjør. Det er fint å fortelle barnet om hva som skjer på avdeling og vise barnet eventuelle leker og bøker for å gjøre det mindre skummelt. Samtidig må man kunne tåle avvisning fra barnet, da noen barn er usikre og kanskje mer engstelige for fremmede. Det viktigste er å vise barnet at det alltid er velkommen på avdelingen, og at det er åpenhet for å stille de spørsmål han eller hun måtte ha (Bugge & Røkholt, 2009).

2.3.4 Kommunikasjon mellom sykepleier og barnet

Sykepleieren kan øke barnets opplevelse av kontroll og trygghet ved å gi tilstrekkelig og god informasjon. Hvert barn er unikt, og kommunikasjonen må tilpasses den enkelte og deres individuelle forskjeller og behov (Eide & Eide, 2017). Barn i alderen syv til tolv år kan ordlegge seg konkret og ønsker ofte mange detaljer. I tillegg kan de ha vanskeligheter med å forstå logiske sammenhenger. Barnet vil spørre flere ganger for å forsikre seg om at tidligere informasjon fortsatt stemmer. På bakgrunn av at mange barn i denne alderen kan ha vanskeligheter med å sette ord på sine opplevelser, kan det være god hjelp å bli fortalt hvordan andre barn har opplevd lignende situasjoner tidligere. Det kan bidra til at barnet klarer å beskrive seg selv (Bugge & Røkholt, 2009). Alle barn og ungdommer er unike, men noen vesentlige momenter gjelder for å kommunisere med hele gruppen. Disse innebærer å tone seg inn på den andre, lytte aktivt, respektere den andres oppmerksomhetsskifte, samt gi tilpasset informasjon (Eide & Eide, 2017).

I boken «Hvorfor spurte ingen meg» legger Anne Kirsti Ruud (2011) frem tre grunnleggende prinsipper i kommunikasjon med barn: mening, verdighet og anerkjennelse. Dersom man ikke hjelper barnet med å forstå det han eller hun har opplevd, vil barnet danne egne meninger og

bilder av det de opplever. Disse kan være vanskeligere å bære enn sannheten. I samtale med barn er det viktig at de ikke føler seg ydmyket og krenket, men får bevare sin verdighet. Anerkjennelse inkluderer å være aktivt lyttende, åpen og direkte. Ved å akseptere måten barnet ønsket å fremstille seg på, bidrar man til at barnet føler seg anerkjent (Ruud, 2011).

Forventningene rundt en samtale kan for barnet oppleves som et press, og det er derfor viktig å poengtere at barnet selv bestemmer hva det vil dele og si (Ruud, 2011). For å få tillit fra barnet bør sykepleieren vise respekt og interesse. Det er særdeles viktig at sykepleieren opparbeider seg tillit fra foreldrene, da deres stress og engstelse kan bli en barriere i dialogen mellom sykepleieren og barnet. Barn kommuniserer bedre når handling og ord kombineres. Det kan være lettere å uttrykke seg gjennom et hjelpemiddel, som tegninger, bamser eller en leketelefon, enn ved ord alene (Grønseth & Markestad, 2017). Ovenfor sykepleieren blir bekymringer ofte uttrykt non-verbalt og med små hint. Ved å plukke opp og anerkjenne bekymringen, kan barnet lettere få et svar på om den er reell eller ikke (Eide & Eide, 2017).

2.3.5 Sorg hos barn

Sykepleieren skal støtte barn i sorg. Det er viktig å kjenne til barns forståelse av døden, hvordan barnet uttrykker sorg og hvilken betydning tapet av en forelder får for barnets utvikling. Barnets forståelse av dødsbegrepet påvirkes av kognitive endringer, erfaringer og kunnskapsoverføring. Noen barn har aldri snakket om døden, mens andre har opplevd dødsfall i nær familie. At døden er irreversibel, universell og umulig å forhindre er noe barn forstår i ulik alder (Røkholt & Bugge, 2018).

Barn viser sorg på andre måter enn voksne, og det kan være lett å misforstå deres sorgopplevelser. På bakgrunn av at barn har kortere oppmerksomhetstid, vil de i større grad enn voksne gå mer inn og ut av sorgen. Dette betyr ikke at de ikke sørger, men at de gjør det på sin egen måte. Det er vanlig at sorg hos barn viser seg gjennom utrygghet, sinne, uro og søvnvansker (Ruud, 2011). Man ser i tillegg ofte utfordringer knyttet opp mot skolen, som konsentrasjons- og innlæringsvansker (K. Dyregrov, 2012). Barns sorgreaksjoner kan til en viss grad deles inn etter alder. Eline Grelland Røkholt og Kari E. Bugge (2018) deler i boken «Sorg» barn i gruppene «små barn» (0-5år), «store barn» (1.-7. klasse) og «ungdom». Store barn kan synes at hjelpeløshet er barnslig å føle på, og vil derfor ofte heller skjule hvordan de har det. Videre ser man at det i denne alderen er vanligere at sorgen kommer til uttrykk gjennom sinne, opposisjon eller annen «vanskelig» adferd.

Mange barn ønsker å hjelpe eller beskytte foreldrene sine ved å ikke fortelle hvordan de har det. Dette kan føre til at de blir alene i sorgen sin, mens det utenfra kan virke som de takler situasjonen «godt» (Stubberud & Søjbjerg, 2013). Å gi barnet informasjon før dødsfallet skaper grunnlag for at det i større grad kan bearbeide sine følelser og reaksjoner. Mangel på informasjon vil skape større sorgreaksjoner og redusere barnets evne til å håndtere situasjonen (A. Dyregrov, 2004).

2.4 Joyce Travelbee sykepleieteori

Travelbee definerer sykepleie som «en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikanten hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 1999, s. 29). Hennes sykepleieteori vektlegger ivaretagelse og inkludering av den sykes familie. Denne ivaretagelsen skjer gjennom å etablere et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999).

For å etablere et menneske-til-menneske-forhold, er det viktig at både sykepleier og pårørende ses på som individer. Det er først da det kan oppstå ekte kontakt mellom dem. For å danne dette forholdet må partene gjennom fire faser; det innledende møtet, framvekst av identiteter, empatifasen og til slutt sympati og medfølelse (Travelbee, 1999).

2.4.1 Det innledende møtet

I det innledende møtet vil sykepleieren gjennom observasjon gjøre seg opp meninger om barnet. Kommunikasjon er et av de viktigste verktøyene for sykepleieren i møte med barn som pårørende. Førsteintrykket dannes på bakgrunn av både verbal og non-verbal kommunikasjon. Sykepleierens viktigste oppgave i denne fasen blir å se forbi merkelappen «pårørende», og heller se individet. At sykepleieren knytter gamle erfaringer og møter opp mot barnet kan gi feilaktig inntrykk. Det er derfor viktig at sykepleieren er seg bevisst sine tankeprosesser både i møte med pasienten og pårørende, slik at de to partene kan komme seg videre mot et menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999).

2.4.2 Framvekst av identiteter

Denne fasen omhandler å skape tilknytning til barnet, samt forstå barnets identitet og personlighet. Når individuelle personlighetstrekk vokser frem vil sykepleieren lettere kunne se barnet som unikt. Sykepleieren og barnet vil i større grad knytte seg til hverandre, og sykepleieren får økt forståelse for hvordan barnet tenker, føler og opplever situasjonen. I denne fasen blir det viktig at sykepleieren blir bevisst på hvordan hun oppfatter barnet, og om hun er i stand til å erkjenne det unike ved det. Kun på denne måten kan forholdet gå videre til empatifasen (Travelbee, 1999).

2.4.3 Empatifasen

I denne fasen skal de to partene få en større forståelse av den andres psykiske tilstand. Det blir viktig at sykepleieren klarer å ta del i og forstå barnets sinnstilstand, uten å tenke og føle som dem. Gjennom at sykepleieren har empati for barnet, vil det oppleve forståelse og nærhet (Travelbee, 1999).

2.4.4 Sympati og medfølelse

«Ønsket om å lindre plager, som er fraværende i empati, er et karakteristisk trekk ved sympati og medfølelse» (Travelbee, 1999, s. 200). Sympati er evnen til å dele en annens følelser og interesser, og sykepleieren blir i større grad i stand til å forstå barnets plager, samt får et ønske om å lindre. Ofte er det sykepleierens væremåte og oppførsel som formidler grad av medfølelse. Sykepleierens oppgave i denne siste fasen av menneske-til-menneske-forholdet blir å gjøre om medfølelsen til konstruktive og intelligente sykepleiehandlinger (Travelbee, 1999).

3 Metode

Denne delen av oppgaven inneholder en presentasjon av hva metode er, samt hvilke søkeord og søkemotorer som er benyttet for å finne relevant forskningslitteratur. Videre vil kilder vurderes kritisk med tanke på gyldighet og holdbarhet, i forhold til problemstillingen. Metodekapittelet skal hjelpe til med å sortere litteratur og forskning brukt i oppgaven.

3.1 Redegjørelse for metode

Metode er et redskap vi bruker når vi ønsker å undersøke noe og samle inn relevant data. Metoden skal hjelpe til med å få frem ny kunnskap om det aktuelle temaet. Det er viktig å velge passende metode til problemstillingen. Den skal gi gode data og belyse problemstillingen på en faglig og grundig måte (Dalland, 2017). I denne oppgaven benyttes metoden litteraturstudie. Opplysningene anvendt i oppgaven er samlet inn av noen andre, og deretter presentert i bøker, artikler eller tidsskrift (Jacobsen, 2010).

3.2 Søk, funn og litteratur

Jeg har brukt databaser som er tilgjengelige på Lovisenberg Diakonale Høgskole når jeg skulle finne relevant forskning og litteratur. Jeg har søkt i anerkjente databaser som PubMed, CINAHL, Google Scholar og Oria. I tillegg har jeg søkt i Sykepleien forskning. Tre av artiklene anvendt i oppgaven er funnet gjennom CINAHL, to er funnet etter søk i PubMed, og en er funnet på Sykepleien forskning.

Søkeordene brukt for å finne forskning er «child», «communication», «information», «cancer», «palliative care», «children of impaired parents», «nurse attitudes», «grief», «support, psychosocial», «hospice and palliative nursing», «needs assessment» og «barn som pårørende». Jeg anser valgte søkeord som hensiktsmessig å bruke, da de belyser problemstillingen fra ulike sider. Det er i alle søk avgrenset til fagfellevurdert forskning fra de siste 10 årene. Denne typen forskning, publisert i vitenskapelige tidsskrifter, har gjennomgått en streng kvalitetssikring av eksperter på området. Det settes blant annet krav til innhold og form, før artikkelen kan bli vurdert og godkjent (Dalland, 2012). I følge sykepleierens yrkesetiske retningslinjer skal sykepleieren jobbe kunnskapsbasert, og holde seg oppdatert på forskning og utviklingsarbeid innenfor profesjonen (Norsk sykepleierforbund, 2016). Derfor er all anvendt forskningslitteratur nyere enn 10 år.

Søkedato	Database/utgangspunkt	Søk nummer	Søkeord / kombinasjoner	Antall treff	Tittel
07.12.18	PubMed	1	«child» AND «communication» AND «information» AND «cancer» AND «palliative care»	51	«Information and communication when a parent has advanced cancer»
12.12.18	Sykepleien Forskning	2	«barn som pårørende»	60	«Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende»
13.01.19	CINAHL	3	«children of impaired parents» AND «support, psychosocial» AND «needs assessment»	12	«Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions»
15.02.19	PubMed	4	«children of impaired parents» AND «nurse attitudes»	10	«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»
18.03.19	CINAHL	5	«child» AND «grief» AND «support, psychosocial»	72	«Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room»
19.03.19	CINAHL	6	«Hospice and palliative nursing» AND «support, psychosocial»	84	«Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent»

3.3 Kildekritikk

Kildekritikk kan defineres som en metode der man karakteriserer og vurderer en kilde, for å kunne fastslå om den er troverdig. Når kildene skal vurderes er det viktig å stille kriterier som blant annet omhandler relevans for oppgaven og kildens gyldighet og holdbarhet.

Eksempelvis er det viktig å vurdere forfatter, utgivelsesdato, utgivelsessted og formål (Dalland, 2017).

Det er brukt pensumlitteratur, men og selvvalgt faglitteratur i oppgaven. Da jeg skulle velge selvvalgt litteratur tok jeg hensyn til kriterier som formål med studien/litteraturen, utgivelsesdato, sykepleierrelevans og resultater. De samme kriteriene ble brukt for å velge ut relevant forskning for oppgaven.

Forskningsartiklene jeg har benyttet er basert på kvalitative studier. Hensikten med denne typen studier er å gå i dybden, samt kartlegge opplevelser man ikke kan måle i tall. En svakhet ved kvalitative studier er at utvalget kan bli lite og at det derfor kan bli vanskelig å generalisere funnene. På en annen side vil fordelene med en kvalitativ studie være at man utforsker temaet i dybden. Dette vil føre til at man får mer utfyllende informasjon enn ved kvantitative studier, som fokuserer på å gå i bredden og det systematiske vi kan måle med tall (Dalland, 2017).

«*Information and communication when a parent has advanced cancer*» har en upresis aldersavgrensning, da den fokuserer på barn fra syvårsalderen og oppover, og er 10 år gammel i år. Jeg har likevel valgt å inkludere den i oppgaven på bakgrunn av at den fokuserer på kommunikasjon og informasjon til barn om kreftsykdom, og har både barns og foreldres perspektiv (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009).

«*Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende*» omhandler ikke barn av kreftpasienter, men av psykisk syke eller rusmisbrukere. Jeg anser den likevel som relevant for besvarelse av oppgaven da den tar for seg utfordringer knyttet til barneansvarlig personell. Styrker ved studien er at den har et sykepleieperspektiv, er utført i Norge og er ny fra i fjor (Hjelmseth & Aune, 2018).

«*Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions*» fokuserer på psykososiale behov hos barn av kreftsyke foreldre, og evaluerer eksisterende tiltak. Dette anser jeg som relevant for grundig

besvarelse av problemstillingen. Den eldste artikkelen inkludert i studien er fra 1992, og det kan stilles spørsmål ved om alle funnene er like gyldige i dag, da arbeidet med barn som pårørende stadig utvikles (Ellis, Wakefield, Antill, Burns & Patterson, 2017).

«*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*» har et sykepleieperspektiv, innenfor palliativ kreftbehandling, noe som er treffende for problemstillingen (Karidar, Åkesson & Glasdam, 2016). Sverige har i likhet med Norge eget lovverk som omhandler helsepersonells ansvar ovenfor barn som pårørende (Hälso- och sjukvårdslag, 2017). På bakgrunn av dette vil funnene i artikkelen kunne være relevante for sykepleiere på norske sykehus.

«*Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room*» ser nærmere på utfordringene knyttet til helsepersonell og deres evne til å støtte barn av syke foreldre som enten snart skal dø, eller allerede har gått bort. Dette anser jeg som relevant for å kunne drøfte hvordan sykepleieren skal kunne ivareta barn som pårørende. En svakhet ved forskningen er mangelen på barnas perspektiv. Informasjonen gis gjennom helsepersonells tidligere erfaringer (Fearnley, 2010).

«*Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent*» setter fokus på ulike erfaringer og barrierer i jobben for å ivareta og støtte barn som pårørende. Den belyser hvilke utfordringer som det må jobbes med videre i dette arbeidet, og hva som behøves for å gjøre sykepleiere tryggere i denne oppgaven (Clipsham, Islam & Faull, 2015).

Jeg har valgt å benytte studier fra England og Sverige. Forskjeller i helsetjenestene, lovverket og opplæring i helsevesenet kan påvirke om forskningen gjør seg direkte overførbart til norsk kultur.

Forskningsartiklene brukt i oppgaven er alle skrevet på engelsk, med unntak av en. Ved oversettelse til norsk kan det forekomme en viss grad av fortolkning.

Det er i oppgaven etterstrebet å benytte primærlitteratur der det har vært mulig. Dalland (2017) påpeker at man som hovedregel skal prøve å oppsøke den opprinnelige kilden. Dette for å unngå andres tolkninger og eventuelle unøyaktigheter.

Boken «Barn som pårørende» (2012) har vært en viktig kunnskapskilde for å belyse temaet. Den inneholder funn fra forskning og setter fokus på relevant lovverk i møte med barn som pårørende. Boken gir og råd om hvordan helsepersonell spesifikt kan møte og ivareta disse barna, og er dermed svært relevant for problemstillingen. Videre har jeg brukt mye av boken til Anne Kirsti Ruud: «Hvorfor spurte ingen meg? – Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner» (2011). Dette fordi kommunikasjon er et sentralt tema for min oppgave, og Ruud belyser ulike hensyn som må tas i samtale med barn i slike situasjoner.

For å innhente relevant kunnskap om barn og ungdom i sorg har jeg valgt å benytte meg av Kari Elisabeth Bugge og Eline Grelland Røkholt sin litteratur, i henholdsvis boken «Barn og ungdom som sørger» (2009) og «Sorg» (2018). Dette fordi Røkholt og Bugge belyser hvordan barn opplever sorg, og hva deres vanligste reaksjoner er. Videre presenterer de hvordan helsepersonell kan møte de sørgende barna på en god måte.

Jeg har i oppgaven valgt å benytte meg av Håkonsen (2014) ved innhenting av teori om Jean Piaget sin utviklingsteori. Dette fordi han belyser teorien på en grundig måte. Piaget sin utviklingsteori er anerkjent og brukes fortsatt hyppig i litteratur og forskning. Forskningen hans er kun basert på den vestlige kultur (Ruud, 2011), men dette anser jeg ikke som en relevant utfordring for besvarelse av problemstillingen. Styrken ved Piagets teori var hans generelle positive syn på barn, og hans tankegang preget av at utvikling skjer fordi barnet er aktivt og ønsker å lære og forstå (Håkonsen, 2014).

3.4 Ethiske vurderinger

Ved forskning på barn som pårørende, og barn som deltakere i forskning, er det særlig viktig å være bevisst det etiske ansvaret om ivaretagelse av de involverte. Deltakerne skal ikke bli påført skade eller unødvendige belastninger. Barn kan ha nedsatt evne og vilje til å ta selvstendige valg for sine egne interesser. Foreldre eller andre ansvarspersoner må i disse tilfellene bistå i vurderingen om barnet bør delta. Informasjonen må tilpasses den enkelte, og dersom barnet gir uttrykk av å motsette seg deltakelse skal dette respekteres (Dalland, 2017). Alle studiene benyttet i oppgaven har tatt hensyn til dette. Når forskning omhandler barn, skal samtykke alltid hentes inn fra både foreldre og barnet. Dette har studiene gjort. På bakgrunn av at alle studiene er publisert i godkjente tidsskrift og databaser, kan man ta utgangspunkt i at krav til riktig etisk gjennomføring har blitt fulgt.

4 Presentasjon av forskningsresultater

Den utvalgte forskningen underbygger drøftingen, og peker på ulike sider ved problemstillingen.

Nr	Forfatter	Tittel	Tidsskrift	Hensikt	Metode	Funn
1	Vida L. Kennedy og Mari Lloyd-Williams (2009)	«Information and communication when a parent has advanced cancer»	Journal of Affective Disorders	Hensikten med studien var å utforske barns informasjonsbehov når en forelder har kreft, samt å se hvordan barn ønsket å få den, og av hvem den skulle gis fra. Dette ble gjort for å identifisere eventuelle umøtte behov.	Studien er kvalitativ. Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer med 28 deltakere fra 12 forskjellige familier. Deltakerne var både alvorlig syke og friske foreldre, og alle barn over 7 år.	Barna ønsket ærlig informasjon fra flere ulike kilder. De uttrykte behov for å ha noen som forsto dem og som holdt samtalen konfidensielle. Barrierer for informasjonsutveksling var å ikke såre foreldre, å ikke ha tilgang til helsepersonell og lite tilgang på alderspassende informasjon. Foreldre identifiserte informering av barna som en stor utfordring.
2	Rachel Fearnley (2010)	«Death of a parent and the children's experience: Don't ignore the elephant in the room»	Journal of Inter-professional Care	Hensikten med studien var å se på sykepleierens støtte til barn av foreldre som er ved livets slutt eller nylig har gått bort. Studien fokuserer på kommunikasjon og kompetanse hos helsepersonellet.	Studien er kvalitativ. Forfatteren har funnet tidligere litteratur og forskning på temaet, samt intervjuet 20 helsepersonell som alle jobbet innenfor palliasjon. I tillegg har forfatteren intervjuet 2 unge voksne som begge mistet en forelder i tenårene.	Funnene viser at barn som opplever at en forelder dør, ofte blir oversett og ikke blir adressert raskt og grundig nok. To årsaker til dette er manglende trening hos helsepersonell og helsepersonells egen følelse av manglende kompetanse til å kommunisere med barna i denne følelsesmessige utfordrende situasjonen.
3	Laura Clipsham, Zoebia Islam og Christina Faull (2015)	“Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent”	International Journal of Palliative Nursing	Hensikten med studien var å utforske erfaringene til sykepleierne med å identifisere barns behov for støtte hos barn under 18 år, som stod ovenfor foreldres død, og virkningen av støtten	En kvalitativ studie. Semi-strukturerte intervjuer med 10 sykepleiere som i gjennomsnitt hadde jobbet med spesialisert palliasjon i 15,9 år hver.	Funnene viser at sykepleierne var redde for å si «feil ting» til barna eller ikke ha tilstrekkelig kunnskap. Som en følge av dette distanserte noen seg fra situasjonen. De ønsket seg særlig mer kunnskap og trening å gi støtte til barn i en spesifikk alder. Studien peker og på viktigheten av faglig diskusjon og deling av opplevelser på arbeidsplassen og foreldres ønsker som barriere til å støtte barnet.

4	Hakima Karidar, Helene Åkesson og 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	Hensikten med studien var å utforske relasjonen mellom sykepleier og barn som pårørende til foreldre med palliativ kreft, fra sykepleierens perspektiv	Studien er kvalitativ. Det ble gjennomført semi-strukturerte intervjuer med 9 sykepleiere som alle jobbet innenfor palliativ kreftomsorg i Sverige. 3 av sykepleierne jobbet på en palliativ omsorgsavdeling, og 6 jobbet med avansert medisinsk hjemmebehandling.	Sykepleierne var avhengig av foreldrene for å skape en relasjon til barnet. Flere foreldre ekskluderte barna fra den palliative fasen. Relasjonen ble også utfordret av ytre faktorer som tid, økonomi, ressurser og sykepleierens arbeidstid.
5	Sarah J. Ellis, Claire E. Wakefield, Genevieve Antill, Mary Burns og Pandora Patterson (2017)	«Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions»	European Journal of Cancer Care	Hensikten med studien var å oppsummere barns psykososiale behov når en forelder har kreft, samt evaluere eksisterende tiltak for denne gruppen	En litteraturstudie med søk i Medline, CINAHL, PsychInfo, EMBASE og Social Work Abstracts. Søk ble avgrenset fra 1985-2015. Eldste artikkel inkludert i studiet er fra 1992. Av totalt 98 enkeltstudier var det 12 studier som omhandlet barns behov når en forelder har kreft, og 12 studier som evaluerte eksisterende tiltak når et barn har en forelder med kreft.	Oversiktsartikkelen viser at barn trenger alderstilpasset informasjon om foreldrens sykdom, hjelp til å kommunisere med sine foreldre og familiemedlemmer, et trygt sted å dele sine følelser, støtte til å håndtere stress og spesialisert støtte når foreldrenes sykdom progredierer. Av tidligere tiltak så man nytte av å involvere foreldrene og ikke bare fokusere på barnet. Målet med tiltakene samsvarte med barnas behov.
6	Maria Hjelmseth og Tore Aune (2018)	«Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende»	Sykepleien Forskning	Hensikten med studien var å undersøke hvordan barneansvarlig helsepersonell opplever og erfarer arbeidet	Studien er kvalitativ. Det ble gjennomført dybdeintervjuer av 7 personer, med utdanning som spesialsykepleier, sykepleier, vernepleier og spesialpedagog. Inkluderingskriteriene var å ha en ansvarsposisjon og personlig erfaring fra arbeid med barn som pårørende.	Funnene peker på en rekke utfordringer i arbeidshverdagen. Helsepersonell opplever vanskeligheter med å få foreldre til å forstå hvordan deres sykdom påvirker barnet. Mangelen på tid og klare rammer til å utføre lovpålagte oppgaver viser seg som en stor utfordring i arbeidet med barn som pårørende.

5 Drøfting

Dette kapittelet drøfter hvordan sykepleieren kan ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder, og utfordringer knyttet til dette.

5.1 Informasjon som ivaretagelse

Fra litteraturen ser vi at informasjon er en viktig del av sykepleierens rolle for ivaretagelse av barnet som pårørende. Det bidrar til trygghet, kontroll og økt forståelse for situasjonen. Det kan og hjelpe barnet med å forstå hvorfor han eller hun føler det de føler (Bugge & Røkholt, 2009; Eide & Eide, 2017). Videre har barn lovfestet rett på informasjon når de blir pårørende, og det er sykepleierens ansvar å lytte til barnets ønsker når mor eller far er syk (Barnekonvensjonen, 2003; Helsepersonelloven, 1999). I forskningen fra både Kennedy og Lloyd-Williams (2009) og Ellis et al. (2017) ser vi at barn ofte har et stort ønske om informasjon når mor eller far lever med palliativ kreftsykdom. Informasjonen skulle ikke bare omhandle diagnose og prognose, men si noe om hvordan de kunne hjelpe foreldrene sine, behandling, undersøkelser og sykdommens konsekvenser for deres egen helse.

Et av hovedprinsippene i kommunikasjon med barn er å bidra til å skape mening i det de opplever. Dersom barnet ikke opplever at situasjonen gir mening, vil det begynne å dikte opp egne fantasier for å gi den det. Ofte kan disse fantasiene være tyngre å bære enn sannheten, og gjennom å forklare og skape sammenheng vil sykepleieren på denne måten ivareta barnet (Ruud, 2011). De større barna vil ofte oppsøke internett som informasjonskilde for å få svar på sine spørsmål (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Det positive med internett er den uendelige mengden informasjon tilgjengelig for offentligheten. På en annen side kan informasjonen være utdatert og gi feilaktige opplysninger, noe som igjen kan gi barnet et forverret bilde av situasjonen.

Forskning hevder at det er store forskjeller blant kreftsyke foreldre og informasjonsoverføring til deres mindreårige barn (Karidar et al., 2016). Noen foreldre deler mye med barnet, mens andre gir lite informasjon. Karidar et al. (2016) fremhever at bakgrunnen for at noen foreldre gir barnet lite eller ingen informasjon kan være at de ønsker å opprettholde normaliteten i familien. Kennedy og Lloyd-Williams (2009) presenterer som et annet argument at foreldre ikke ønsket å uro barnet eller «frarøve» det barndommen ved å legge belastning tilknyttet sykdommen over på barnet. Andre foreldre har ikke kunnskap og forståelse for hvordan deres egen sykdom påvirker barna (Hjelmseth & Aune, 2018).

De fleste foreldre har gode intensjoner når de prøver å skjerme barnet ved å ikke gi informasjon. Forskningen til Fearnley (2010) viser at barn observerer uavhengig av om de får verbal informasjon, for eksempel at mor eller far mister håret. Dette samsvarer med funn fra Ellis et al. (2017) hvor det kom frem at barna skjønte at noe var galt, før foreldrene fortalte det. Å skjerme barnet ved å tilbakeholde informasjon kan øke sjansen for bekymringer og uro hos barnet, på bakgrunn av at de ikke forstår hva som skjer. Barn kan aldri skjermes fullstendig fra foreldrenes sykdom. De vil få informasjon gjennom det de observerer, til tross for at foreldre har skjermet dem ved å ikke snakke om situasjonen. Fra Ruud (2011) ser vi at barnet har behov for å skape mening. Sykepleieren kan bidra til dette ved å hjelpe barnet å skape mening av den informasjonen de har tilegnet seg. Barnet kan i tillegg ha behov for informasjon de ikke har fått, for å bli ivaretatt best mulig i den vanskelige situasjonen de er i. Dersom man legger vekt på barnets behov for å skape mening i tilværelsen de lever i, er god og tilstrekkelig informasjon en viktig og nødvendig faktor.

Foreldres evne til å ivareta barnet og barnets behov vil påvirkes av at forelderen selv er i en krevende livssituasjon (Bøckmann & Kjellevoid, 2015; Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Her har sykepleieren en viktig rolle både ved å ivareta barnet direkte, men også indirekte gjennom å veilede foreldre slik at de kan møte barnets behov for å skape mening i egen livssituasjon. Et godt samarbeid med foreldrene vil være vesentlig for å sikre at barnets informasjonsbehov blir ivaretatt uten at sykepleieren bryter taushetsplikten.

5.2 Kommunikasjon med barn som pårørende til palliativ kreftsyk forelder

På bakgrunn av Jean Piaget sin utviklingsteori kan sykepleieren ha en viss forforståelse av barnet dersom alderen på barnet er oppgitt. I alderen 7-12 år vil barnet klare å forstå mer av sammenhenger knyttet rundt foreldrenes sykdom og sykepleieren vil i større grad kunne holde på barnets oppmerksomhet enn ved yngre barn (Håkonsen, 2014). At sykepleieren kan bruke ulike utviklingsteorier som hjelp i møte med barn som pårørende kan være svært positivt med tanke på relasjonsbygging og kommunikasjon. Likevel er det flere forhold ved teorien som er kritikkverdige. Piaget har delt barns utvikling inn i statiske faser, og tar lite hensyn til at sosial kontekst i stor grad preger denne utviklingen (Jerlang, referert i Ruud, 2011). Barn og ungdom er ikke en homogen gruppe, og heller ikke barn på samme alder har alltid kommet like langt i utviklingen (Bugge & Røkholt, 2009).

Barn i alderen 7-12 år er ikke nødvendigvis i det konkretoperasjonelle stadiet på alle områder. Det å ha en syk forelder vil sannsynlig skape bekymring hos barn. Dersom barn bekymrer seg mye og kanskje er redd for hva som vil skje, kan det være vanskelig å konsentrere seg på skolen eller i sosiale settinger. Barn som er tynget av mye bekymringer og tankekjør over tid kan i større grad være disponert for å henge etter i den faglige utviklingen på skolen. Dette skjer trolig fordi de ikke har kapasitet til å fokusere på skolearbeidet parallelt med den psykiske belastningen det kan være å gå bekymret og redd over et lengre tidsrom. De pårørende barna sykepleieren møter i oppgavens kontekst kan ha levd mange år med en syk mor eller far. Dette kan ha preget deres utvikling og kan også påvirke hvor de befinner seg i forhold til Piaget og Erikson sine stadier. Det vil derfor være viktig at sykepleieren tar hensyn til barnets individuelle behov og fungering for å kunne kommunisere på best mulig måte.

Piaget sin utviklingsteori baseres på barnets egen vilje til å lære og forstå ulike livssituasjoner (Håkonsen, 2014). Dette peker på at barnets autonomi kan påvirke egen utvikling og læringsprosess. Det kan være utfordrende for sykepleieren å møte barnets behov dersom barnet virker demotivert og distansert til situasjonen. Hvis et barn aktivt søker forståelse og informasjon, vil dette kunne være en fordel for sykepleieren i kommunikasjon med barnet da det er en indikasjon på at barnet er mer mottagelig for å ta imot informasjon. Likegyldighet kan være en reaksjon på krise (Stubberud & Sjøbjerg, 2013). For å ivareta barn som reagerer på denne måten er det viktig å tilpasse kommunikasjonen og kanskje utforske hva barnet er opptatt av, i stedet for å presse på et tema barnet ikke virker mottagelig for. Forskning og litteratur viser at barn ofte ønsker å vite mye om foreldrenes sykdom (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009; Aamotsmo & Bugge, 2015). Dette vil sannsynligvis også være tilfelle med barna som fremstår mer likegyldige eller passive, til tross for at de ikke uttrykker det like eksplisitt. Det er da sykepleierens oppgave å tilpasse kommunikasjonen til ulike barns reaksjon og måte å forholde seg til egen situasjon på.

Dersom sykepleieren skal ha grunnlag for å kunne møte kommunikasjonsbehovet til det enkelte barnet, er det viktig å opparbeide en god relasjon til det først. I Joyce Travelbee (1999) sine første faser «det innledende møtet» og «framvekst av identiteter» lærer sykepleieren barnet bedre å kjenne ved å observere og danne seg inntrykk gjennom både non-verbal og verbal kommunikasjon. Etterhvert som forholdet dem i mellom utvikler seg, vil barnet skape tilknytning til sykepleieren og motsatt. Ved at barnets tanker, følelser og opplevelser blir kjent av sykepleieren, vil sykepleieren i større grad klare å se barnet som et unikt individ. Kun ved å erkjenne at den andre er unik vil forholdet kunne gå videre. Derav

kan man anta at sykepleieren blir nødt til å rive seg noe løs fra utviklingsteoriene om barn. Dette for å kunne bli kjent med barnet sykepleieren står ovenfor, møte deres individuelle behov, og på denne måten ivareta barnet.

Barn får ulike behov når de opplever at mor eller far blir alvorlig syk. Noen av disse er å få svar på sine spørsmål, at foreldre og sykepleier forstår deres reaksjoner og at de får uttrykke reaksjoner på sin egen måte (Aamotsmo & Bugge, 2015). Forskning viser at det å forstå barnets utvikling og reaksjoner, særlig hvordan deres sorg skiller seg fra voksne, er noe sykepleiere føler de trenger mer trening i (Fearnley, 2010). For sykepleieren kan det være god hjelp i å forholde seg til prinsippene for kommunikasjon med barn presentert av Ruud (2011); mening, verdighet og anerkjennelse. For at barnets opplevelse skal gi mening, blir det viktig at sykepleieren utforsker hvor barnet er, og hva slags kommunikasjonsmetode som blir hensiktsmessig å bruke. Sykepleieren kan legge til rette for at barnet bevarer sin verdighet gjennom å formidle at barnet selv bestemmer hva det vil dele og si, til hvilken tid. Tillit er essensielt for god dialog (Grønseth & Markestad, 2017). Dersom sykepleieren presser frem en samtale med barnet kan dette kanskje svekke tilliten dem i mellom.

Anerkjennelse av barnet er viktig for å skape trygghetsfølelse, og det igjen vil bidra til et bedre menneske-til-menneske-forhold (Travelbee, 1999). Det kan være hensiktsmessig for sykepleieren å for eksempel bruke leker og andre hjelpemidler, da barn kommuniserer bedre når handling og ord kombineres (Grønseth & Markestad, 2017). Ruud (2011) påpeker at å være åpen og direkte ovenfor barnet fremmer deres følelse av å bli anerkjent. Samtidig viser studien til Clipsham et al. (2015) at sykepleiere opplever det som utfordrende å kommunisere direkte med barn. Særlig frykten for å si «feil» ting til barnet skapte stress hos sykepleierne. Dette kan resultere i at sykepleieren trekker seg unna situasjonen, og på denne måten ikke anerkjenner barnet og deres informasjonsbehov.

Barn i alderen 7-12 år har ofte behov for mange detaljer og ønsker at informasjonen gis flere ganger. Dette for å forsikre seg om at den fortsatt er gyldig og at de har forstått den rett (Bugge & Røkholt, 2009). Studien til Fearnley (2010) viser til at dette er noe sykepleiere trenger mer trening i. Sykepleiere må forstå behovet barnet har for små biter av informasjon om gangen, og være forberedt på å måtte gjentelle innholdet i samtale flere ganger. På bakgrunn av barnets behov for detaljer kan det være nødvendig å dele opp informasjonen, da det kan bli overveldende å få mye detaljrik informasjon på en gang. Dette samsvarer med

resultatene fra Fearnley (2010), hvor sykepleierne selv mente det var bedre å fordele informasjonen over flere ganger, og heller ta opp temaet regelmessig.

Fearnley (2010) problematiserer bruken av metaforer om døden i samtale med barnet. Barn forstår hva døden innebærer i ulik alder (Røkholt & Bugge, 2018). Det kan derfor være forvirrende og uheldig å bruke metaforer som «sovnet stille inn» eller «hun skal forlate oss». Barn kan ofte tolke utsagn mer direkte enn voksne, og tolker og forstår avhengig av hvor de befinner seg i egen utvikling. Lignende metaforer kan derfor skremme barnet fra å sove, eller gjøre barnet redd når noen skal forlate dem for en periode.

I forskningen til Ellis et al. (2017) fremkommer det at barn som pårørende trengte støtte til kommunikasjon med sine foreldre. De ønsket ofte ikke å spørre foreldrene direkte i frykt for å stresse eller uroe dem. Samtidig viser studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) at foreldre ikke ønsket å gi informasjon til barnet av samme grunner. Resultatene fra disse studiene kan tyde på at sykepleieren blir et viktig mellomledd for kommunikasjon innad i familien. Funn fra Ellis et al. (2017) viser at sykepleieren kan redusere barns følelse av forvirring, hjelpeløshet og isolasjon ved å åpne for informasjonsflyt i familien. Likevel sier Fearnley (2010) at dette ikke kan skje dersom ikke sykepleieren først forsiktig kartlegger hva barnet allerede vet og hvilket syn foreldre har på informasjonsdeling med barnet.

5.3 utfordringer for sykepleier knyttet til ivaretagelse av barn som pårørende

Det er ikke til å komme utenom at sykepleieren møter mange utfordringer i arbeidet med ivaretagelse av barn som pårørende, særlig til palliativt syke foreldre. Både litteratur og forskning presentert i oppgaven tar opp en rekke temaer tilknyttet dette. Jeg har valgt å trekke frem temaene frykt for å snakke om døden, tid som barriere og foreldres ønsker.

5.3.1 Frykt for å snakke om døden

Fra forskning vet vi at barn har et behov for informasjon, ikke bare om sykdommen, men og om fremtiden (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). I studien til Fearnley (2010) kommer det likevel frem at sykepleiere kvier seg for å bruke ordene «død» eller «døden» da dette oppleves som voldsomt eller for hardt å bruke. De opplevde det som lettere å ignorere temaet, særlig for å ikke uroe foreldre eller familien. Dette kan være uheldig da det er sikkert at barnet på et tidspunkt mister forelderen, og deres sorgreaksjon avhenger av hva slags informasjon de har fått gjennom sykdomsforløpet (A. Dyregrov, 2004).

Unngåelse av temaet døden kan skyldes ulike årsaker, blant disse mangel på forståelse av barns behov for informasjon, mangel på trening i slike situasjoner eller følelse av utilstrekkelighet i håndteringen av død og barnets emosjonelle stress. Dette samsvarer med funn fra forskningen til Karidar et al. (2016), Fearnley (2010) og Clipsham et al. (2015), som alle peker på at mangel på trening fikk en uheldig virkning på sykepleierens ivaretagelse av barn. I studien til Fearnley (2010) forteller en kvinne, som tidligere har vært barn som pårørende til døende forelder, at hun opplevde det som et svik fra sykepleieren at alle visste at mor skulle dø bortsett fra henne. Hun hadde blitt ekskludert fra all informasjon og opplevde ikke at sykepleieren hadde oppfylt oppgaven med å ivareta henne. Dette peker på at sykepleierens ubehag og egen usikkerhet rundt døden må vike dersom de skal ivareta barnet på en tilstrekkelig måte i den palliative fasen.

5.3.2 Tid som barriere

Tidsmangel ble av sykepleierne i Fearnley (2010) sin studie vektlagt som en av de største barrierene for ivaretagelsen av barn som pårørende. Helseinstitusjoner har lovpålagt plikt til å ha barneansvarlig personell, nettopp for å sikre at barn blir ivaretatt når mor eller far er syk (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Samtidig viser studien til Hjelmseth og Aune (2018) at mange sykepleiere er usikre på hvor mye tid de skal vie til denne oppgaven, og at de ofte føler seg ensomme i denne ansvarsrollen. Resultatet kan tyde på at sykepleiere mangler klare rammer for hva oppgaven innebærer og hvordan de skal inkorporere den i en allerede tidspresset arbeidshverdag.

Samtidig som sykepleiere opplever store prioriteringsproblemer i deres rolle som barneansvarlig (Hjelmseth & Aune, 2018), ser vi fra forskningen til Karidar et al. (2016) at det var viktig for barna å få komme og gå fra situasjonen som de selv ville. Ut i fra dette kan man anta at det kan bli utfordrende for sykepleieren å møte barnet når de trenger det, da det kanskje ikke er når sykepleieren har satt av tid. Fra litteraturen vet vi at barn har kortere oppmerksomhetstid, og derfor vil gå mer inn og ut av sorgen (Ruud, 2011). Sett i lys av funn fra Karidar et al. (2016) om at hovedfokuset for sykepleieren, på bakgrunn av tid og ressurser, blir den palliative forelderens på grunn av deres store pleiebehov, kan dette bidra til at barnet i mindre grad opplever å bli sett, informert og hørt.

Det blir i Piaget sin utviklingsteori beskrevet at barn i det konkretoperasjonelle stadiet holder lenger på oppmerksomheten enn tidligere (Håkonsen, 2014). Dette kan bety at sykepleieren i

større grad må bruke de gyldne øyeblikkene de får med barnet, når barnet først er tilstede, oppmerksomt og interessert. Selv om funn fra Karidar et al. (2016) viser at sykepleiere tenkte at de måtte samhandle med barnet på rett tidspunkt, kan dette bli utfordrende da samhandlingen må skje på barnets premisser. Til tross for usikkerhet og utfordringer knyttet til tid og ansvarsrolle ved ivaretagelse av barn som pårørende, er det en lovpålagt plikt (Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999), og sykepleieren skal og må derfor sette av tid for å etter beste evne ivareta barnet.

En multisenterstudie fra Akershus Universitetssykehus (2015) viser at lovendringen fra 2010 dessverre ikke har ført til tilstrekkelige endringer. Studien peker på organisatoriske og kunnskapsmessige årsaker. Det samme gjør Hjelmseth og Aune (2018), hvor sykepleierne følte de ikke hadde fått tilstrekkelig veiledning i tidsbruk på oppgavene, samt hvordan de skulle tilrettelegge for å få nok tid i arbeidshverdagen. Det kan tenkes at det blir nødvendig å rette mer fokus på rammer og veiledning angående rollen som barneansvarlig personell. Flere av sykepleierne fra studien til Hjelmseth og Aune (2018) fortalte at de tok med seg bekymringene hjem og følte at de ikke gjorde nok. En mulig konsekvens at dette kan være utbrente sykepleiere. Det kan tenkes at å møte andre med samme ansvar vil redusere ensomheten, og samtidig gi sykepleieren hjelp ved å høre hvordan andre løser oppgaven. Sykepleierne fra Hjelmseth og Aune (2018) sin studie mente at veiledning i dybde og omfang av arbeidet på sikt vil bedre deres evne til å ivareta barn som pårørende.

5.3.3 Foreldres ønsker

Sykepleieren er en viktig kilde til informasjon for barnet (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009). Samtidig er sykepleieren bundet av sin taushetsplikt ovenfor pasienten (Helsepersonelloven, 1999), noe som kan resultere i utfordrende situasjoner. Karidar et al. (2016) presenterer i sin studie at foreldre ofte ønsket å ekskludere barna fra den palliative fasen, som en form for beskyttelse. Det kan føre til at sykepleieren blir stående i en vanskelig posisjon. På den ene siden har man foreldrenes rett til å motsette seg at barnet får informasjon (Helsepersonelloven, 1999). På den andre siden har sykepleieren erfaringer og kunnskap om hva som er best for barnet. I litteraturen vektlegges informasjon før dødsfall, både i den palliative fasen og for sorgreaksjonen etterpå, svært tungt (A. Dyregrov, 2004; Eide & Eide, 2017; Aamotsmo & Bugge, 2015). Etter Helsepersonelloven (1999) har også sykepleieren en plikt til å ivareta barnet gjennom informasjon.

Funn fra Clipsham et al. (2015) peker på at sykepleierne opplevde det som en barriere i ivaretagelsen at foreldre «lukket døren» for diskusjon. Det var vanskelig å starte samtaler med foreldrene om å endre mening rundt dette temaet. Dette samsvarer med funn fra Karidar et al. (2016), hvor sykepleierne legger frem at det var utfordrende å få kommunisert viktigheten av åpenhet innad i familien, når familien var i en vanskelig og stresset situasjon. Et utfall av denne utfordringen er at sykepleieren i et ønske om å unngå konflikt lar være og overtale foreldrene, noe som igjen kan føre til at barnets rett til informasjon og støtte i liten grad blir ivaretatt.

For å kunne utføre sin plikt til å ivareta barnet blir det viktig at sykepleieren først opparbeider seg tillit fra foreldrene (Grønseth & Markestad, 2017). Dette kan legge et grunnlag for en samtale om hva som erfaringsmessig og kunnskapsbasert er best for barnet, hvordan sykepleieren kan støtte foreldrene i samtale med barnet, og åpenhet rundt hvilke utfordringer foreldre opplever tilknyttet dette. Selv om det er viktig for foreldrene å vite hvordan barnet får informasjon og hva som blir sagt, ser vi fra studien til Kennedy og Lloyd-Williams (2009) at noen foreldre ønsket at sykepleieren skulle informere på deres vegne. På bakgrunn av dette blir godt samarbeid mellom foreldre og sykepleier viktig for å kunne ivareta barnet på best mulig måte. Sykepleieren må gjennom den palliative fasen kontinuerlig jobbe med balansegangen rundt foreldrenes ønsker og deres egne arbeidsoppgaver, da en stor del av ivaretagelsen av barn som pårørende i følge Helsedirektoratet (2010) skjer gjennom foreldrene.

5.4 Ivaretagelse gjennom relasjon

Som drøftet under 1.2 «Kommunikasjon med barn som pårørende til palliativ kreftsyk forelder», er hvert barn unikt og har sine individuelle behov. Teorien til Travelbee (1999) beskriver hvordan sykepleieren gjennom fire faser kan danne en relasjon til barnet og lære det å kjenne. Gjennom de tre første fasene; «det innledende møtet», «framvekst av identiteter» og «empatifasen» kan sykepleieren få innsikt i det enkelte barns behov og hvilke hensyn som må tas. På bakgrunn av at barn er unike med deres egne erfaringer, forutsetninger og kunnskaper (Eide & Eide, 2017), kan det tenkes at noe kan være riktig eller viktig i samtale med et barn, og noe annet med et annet barn.

Barn er ikke en homogen gruppe (Bugge & Røkholt, 2009). Dette innebærer at det er individuelle forskjeller. For at sykepleieren skal kunne etablere en relasjon til barnet viser

forskningen til Ellis et al. (2017) at barnet trenger stabilitet i at det er kontinuitet i hvilken sykepleier som møter dem. Kontinuerlig støtte fra samme voksenperson gir barnet forutsigbarhet. I en periode hvor barnet kan oppleve stor usikkerhet i forbindelse med forelderens forestående død, kan stabilitet i andre voksenrelasjoner bidra til å skape mer trygghet. En utfordring knyttet til dette er at sykepleiere på sengepost jobber turnus, og samme sykepleier kan derfor ikke være hos pasienten og de pårørende hele tiden. Kanskje vil det å etablere et team som kun jobber med denne pasienten og deres pårørende bidra til å skape stabilitet for barnet. Dermed kan barnet få et fåtall sykepleiere å forholde seg til, som alle har lært det å kjenne.

Aamotsmo og Bugge (2015) fremhever at barn har behov for at foreldre og andre forstår deres reaksjoner når en forelder blir alvorlig syk. Dersom sykepleieren møter barn uten å ta hensyn til ulike behov, vil det bli vanskelig å oppnå en god relasjon. Dette kan igjen føre til at sykepleieren ikke klarer å ivareta barnet.

Travelbee (1999) presiserer i sin teori at dersom sykepleieren ikke anerkjenner barnet som unikt med egne oppfatninger, kan hun eller han ta for gitt at egne erfaringer kan knyttes opp mot og brukes i den aktuelle situasjonen. Sykepleierens egne erfaringer kan være nyttige i form av at sykepleieren har forståelse for situasjonen barnet står i, tar med seg en forforståelse inn i møtet og kanskje i større grad klarer å ha empati for barnet. Samtidig kan sykepleierens egne erfaringer i følge Travelbee (1999) overskygge forskjeller som personlighet og verdier. Derav kan man anta at det å knytte gamle erfaringer opp mot barnet kan gi feilaktig inntrykk av deres behov.

Litteraturen til Bugge og Røkholt (2009) peker på at bekreftelse av barnet bidrar til å skape trygghet og tillit i relasjon til sykepleieren. Dersom sykepleieren overfører sine egne behov på barnet kan det redusere barnets følelse av trygghet og dermed bli en barriere mot et genuint forhold. Piaget viser til at barn oppfatter verden på bakgrunn av sin egen unike forståelse (Bugge & Røkholt, 2009), og det kan igjen peke på viktigheten av at sykepleieren ser det enkelte barnet med deres personlighet. Studien til Clipsham et al. (2015) viser at sykepleieren tenkte gjennom hvordan de selv ønsket at deres egne barn skulle bli ivaretatt, og at dette påvirket støtten de ga til det pårørende barnet. Det kan være en ressurs at sykepleieren bruker seg selv og sine erfaringer i møte med barn som pårørende, men det er essensielt med bevissthet rundt hva som er sykepleierens eget behov og hva som er barnet sitt.

Etterhvert som barnet og sykepleieren blir bedre kjent med hverandre gjennom å tilbringe tid sammen og kommunisere vil forholdet gå inn i Travelbee (1999) sine to siste faser, «empatifasen» og «sympati og medfølelse». Det blir i disse fasene viktigere at sykepleieren ikke bare kjenner barnets personlighet, men at de og klarer å formidle empati, sympati og medfølelse. Travelbee (1999) poengterer at dette kan bidra til at barnet føler nærhet til sykepleieren. Eide og Eide (2017) peker på at sykepleieren kan bidra til at barnet føler seg forstått gjennom å tydeliggjøre barns perspektiv. Barnet får et behov for nærhet når en forelder bli palliativt syk (Aamotsmo & Bugge, 2015). Sykepleierens evne til å vise sympati og forståelse, samt ønske om å lindre, blir dermed viktige faktorer som bidrar til ivaretagelse av barnet som pårørende i den palliative fasen.

Det er ikke nødvendigvis hensiktsmessig at sympati for barnet innebærer at sykepleieren føler som barnet føler. Det kan for eksempel hende at det å gråte når barnet gråter ikke er til hjelp. Kanskje kan det heller være mer produktivt å speile barnets gråt med ord som «Ja, dette er så vondt at man må gråte». Dette vil i følge Eide og Eide (2017) vise barnet at sykepleieren lytter og uttrykker aksept ovenfor barnets følelser. Empati og medfølelse er viktige egenskaper for sykepleieren (Travelbee, 1999). Samtidig viser forskningen til Clipsham et al. (2015) at omsorgen sykepleieren har bærer med seg en emosjonell byrde. Selv om empati er viktig for å forstå barnet, var sykepleieren redd for å ikke tilstrekkelig identifisere deres behov. De opplevde fortvilelse og tristhet, og dette kan skape utfordringer for deres oppgave som i følge Travelbee (1999) er å gjøre om medfølelse til konstruktive sykepleiehandlinger.

Det å være bevisst sin rolle som profesjonell, og skille denne fra privatperson, er ikke nødvendigvis enkel. Som sykepleier har man et ansvar for ivaretagelse av det pårørende barnet, og kan derfor ikke la sine egne følelser ta overhånd. På en annen side vil et barn i denne alderen sammenligne seg med andre (Håkonsen, 2014). Det kan derfor være gunstig at sykepleieren formidler empati og medfølelse for at følelsen av isolasjon skal reduseres. Dette samsvarer med resultater fra studien til Ellis et al. (2017) der sørgende barn trengte empati for å redusere følelsen av å være unormal. Ved å anerkjenne barnet gjennom empati kan sykepleieren skape trygghet for barnet, som igjen kan bidra til ivaretagelse i den palliative fasen.

Funn fra Ellis et al. (2017) viser at barn trenger tilpasset støtte og kontinuerlige forhold når kreftsykdommen utvikler seg eller forelderen dør. Tilpasset støtte i denne settingen omfavner alderstilpasset språk og kommunikasjon (Bugge & Røkholt, 2009), men kan og bety at

sykepleieren må evne å gi fleksibel støtte. På en travel sengepost kan dette være utfordrende, noe Clipsham et al. (2015) peker på i sin forskning. Sykepleierne fra studien opplevde tidsmangel og manglete ressurser som barrierer i å gi støtte til pasienten og deres pårørende. Dette kan føre til at sykepleieren ikke kan møte barnet akkurat når de trenger det. Det vil være uheldig da Ellis et al. (2017) hevder at å bli møtt når de trengte det hjalp barnet med å håndtere sorg og sorgprosessen før forelderens dødsfall.

Sykepleierne fra forskningen til Clipsham et al. (2015) la frem verktøy for å identifisere barnets behov for støtte. De mente det var viktig at barnet ble lagt merke til allerede ved henvisning til avdelingen. I tillegg pekte de på faktorer som at barnet ikke ville besøke sykehuset, lærevansker, atferdsendring og synlig stress som røde flagg for handling. Dette er faktorer som ofte viser seg i barns sorgreaksjon (K. Dyregrov, 2012; Ruud, 2011). For barna som derimot ikke viser sorg på denne måten, kan disse faktorene utsette dem for å bli lite bemerket. Sykepleierens plikt til å avklare barnets oppfølgingsbehov kan utfordres av pasientens behov for pleie, tid og ressurser. Likevel skal sykepleieren på bakgrunn av Helsepersonelloven (1999) alltid handle, og ikke kun når barnet bemerker seg.

I menneske-til-menneske-forholdet sin siste fase legges det stor vekt på sympati knyttet opp mot medfølelse. Travelbee (1999) vektlegger dette som viktige faktorer i forståelsen av barnet. Sympati og medfølelse vil også være viktige faktorer for å ivareta prinsippene om mening, annerkjennelse og verdighet (Ruud 2011). I følge Travelbee (1999) vil sykepleierens væremåte og oppførsel formidle grad av medfølelse. Ut i fra dette kan vi anta at måten sykepleieren møter barnet og oppfører seg på vil være en like stor måte å uttrykke sympati og medfølelse på, som sykepleieren uttrykker med ord. Dersom barnet fanger opp at medfølelsen sykepleieren formidler ikke er ektefølt, vil dette sannsynligvis være lite tillitsskapende. Dette vil igjen påvirke relasjonen negativt og kan føre til at barnet ikke opplever seg anerkjent.

Barn i alderen 1.-7. klasse vil ofte uttrykke sorg gjennom opposisjon eller «vanskelig» adferd (Røkholt & Bugge, 2018). Å anerkjenne barnet i deres reaksjoner og bekymringer vil innebære at sykepleieren klarer å se barnet bak den «vanskelige» atferden. Dersom sykepleieren behersker kommunikasjonen med barn i denne alderen kan det bidra til at barnet opparbeider større tillit og nærhet til sykepleieren fordi det opplever seg sett og forstått, noe Erikson, omtalt i Håkonsen (2014) vektlegger som viktige faktorer for barnets utvikling.

Barnets verdighet er en viktig del av relasjonen mellom sykepleieren og barnet. Å anerkjenne barnets reaksjoner vil være viktig for at barnet skal oppleve verdighet. Likevel er ikke dette en garanti for at sykepleieren klare å ivareta dette prinsippet. Sykepleieren kan anerkjenne barnet gjennom å være aktivt lyttende og direkte (Ruud, 2011), men dersom han eller hun mangler kunnskap om vanlige reaksjoner i denne alderen, og ikke klarer å formidle en genuin aksept for måten barnet reagerer og uttrykker seg på, kan det tenkes at barnet kan føle seg ydmyket. Dersom sykepleieren skal opparbeide en genuin relasjon med barnet må arbeidet begynne allerede i Travelbee (1999) sin første fase, «det innledende møte». Det er i denne fasen sykepleieren danner seg et førsteinntrykk, som legger grunnlaget for deres relasjon. Det samme vil sannsynligvis gjelde for barnet. Forskningen til Karidar et al. (2016) viser at foreldrenes holdninger var av stor betydning for relasjonen mellom sykepleieren og barnet i tiden rundt innleggelsen. Med tillatelse fra foreldrene kunne sykepleieren ta med barnet rundt på avdelingen, og erfaringsmessig var barnet nysgjerrig, rolig og interessert. Sykepleieren opplevde det som lettere å skape en relasjon til barnet ved å tilbringe tid med det tidlig i forløpet. På samme måte opplevde sykepleieren å bli forhindret i å skape relasjon med barnet, dersom foreldre ekskluderte barnet fra den palliative fasen.

Muligheten sykepleieren og barnet har til å bli kjent og danne en god relasjon kan vi dermed anslå har stor betydning for videre ivaretagelse av barnet. Relasjonen vil avhenge av ulike faktorer som kunnskap, samarbeid med foreldre og sykepleierens helhetlige væremåte. Dersom barnet opplever å bli sett og anerkjent kan dette skape trygghet i en ellers utrygg og vanskelig situasjon. Tillit mellom sykepleieren og barnet kan skape mulighet for å gi informasjon, samt større åpenhet for samtaler og utveksling av tanker. Dette kan hjelpe barnet med å få svar på sine spørsmål og øke deres opplevelse av mening. Ved å tidlig skape en god relasjon til barnet, legger sykepleieren til rette for god ivaretagelse av barnet gjennom den palliative fasen.

6 Avslutning

Gjennom arbeidet med oppgaven har jeg fått en bedre forståelse for hvordan sykepleieren kan ivareta barn som pårørende til en palliativ kreftsyk forelder. Både teori og forskning vektlegger informasjon som en sentral del av denne ivaretagelsen. Barn ønsker informasjon for å oppleve trygghet, samt skape mening av det de opplever. Likevel ønsker mange foreldre å skjerme barna sine ved å ikke informere de om sykdomsforløpet. Det blir sykepleierens oppgave å ivareta barnet indirekte, gjennom samarbeid og veiledning av foreldre slik at de kan møte barnas behov.

Barn er unike, med individuelle forutsetninger og behov. Sykepleieren må ha kunnskap om vanlige reaksjoner ved sorg, hensiktsmessige kommunikasjonsmetoder og hvordan de kan opparbeide en relasjon til barnet. Relasjonen skaper grunnlag for tillit mellom sykepleier og barnet.

Sykepleieren møter mange utfordringer knyttet til arbeidet med barn som pårørende. Dersom sykepleieren skal kunne utføre sin lovpålagte plikt til å ivareta barnet, blir det viktig å fokusere mer på veiledning av helsepersonell slik at de blir tryggere i sin rolle. Dette vil føre til at de kan møte utfordringene på en mer forberedt og konstruktiv måte.

Lovendringen fra 2010 satte mer fokus på barn som pårørende. Forskning viser dessverre at den ikke har ført til tilstrekkelige endringer. I tiden fremover bør det derfor settes av mer tid til opplæring og veiledning av helsepersonell som barneansvarlig og sykepleiere på sengepost i møte med barn som pårørende. På denne måten kan de sikre at barn kan forbli barn.

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* (s. 201-210). Bergen: Fagbokforlaget.
- Akershus Universitetssykehus. (2015). Barn som pårørende - Resultater fra en multisenterstudie. *Helsedirektoratet*. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf>
- Barnekonvensjonen. (2003). *FNs konvensjon om barnets rettigheter: Vedtatt av De Forente nasjoner 20.november 1989, ratifisert av Norge 8. januar 1991: Revidert oversettelse mars 2003 med tilleggsprotokoller*. Oslo: Barne- og Familiedepartementet.
- Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2016). Svulster. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (Red.), *Sykdom og behandling* (2. utg., s. 127-149). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Bugge, K. E. & Røkholt, E. G. (2009). *Barn og ungdom som sørger : faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Bøckmann, K. & Kjellebold, A. (2015). *Pårørende i helse- og omsorgstjenesten: en klinisk og juridisk innføring* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Clipsham, L., Islam, Z. & Faull, C. (2015). Experiences of hospice inpatient nurses in supporting children before the death of a parent. *International Journal of Palliative Nursing*, 21(9), 453-459. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.9.453>
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter* (5. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Det Norske Akademis Ordbok. Hentet fra <https://www.naob.no/ordbok/ivareta>
- Dyregrov, A. (2004). Sorg hos barn. Hentet 04.04.19 fra <http://kriseteam.helsekompetanse.no/sites/kriseteam.helsekompetanse.no/files/sorg%20hos%20barn.pdf>
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 44-65). Oslo: Abstrakt Forlag.
- Eide, H. & Eide, T. (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ellis, S. J., Wakefield, C. E., Antill, G., Burns, M. & Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>

- Fearnley, R. (2010). Death of a parent and the children's experience: don't ignore the elephant in the room. *Journal of Interprofessional Care*, 24(4), 450-459.
<https://doi.org/10.3109/13561820903274871>
- Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatric og pediatrik sykepleie* (4. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Haugland, B. S. M., Ytterhus, B. & Dyregrov, K. (2012). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt Forlag.
- Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende* (IS-5/2010). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/414/Barn-som-paerørende-IS-5-2010.pdf>
- Helsedirektoratet. (2015). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (IS-2285). Oslo: Helsedirektoratet. Hentet fra <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64>
- Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003). Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing*, 26(5), 355-362.
<https://doi.org/10.1097/00002820-200310000-00003>
- Hjelmseth, M. & Aune, T. (2018). Uklare rammer gjør det vanskelig å ivareta barn som pårørende. *Sykepleien Forskning*, 13(65521), (e-65521).
<https://doi.org/10.4220/Sykepleienf.2018.65521>
- Hälso- och sjukvårds lag. (2017). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Hentet fra https://riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30
- Håkonsen, K. M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser* (5. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Jacobsen, D. I. (2010). *Forståelse, beskrivelse og forklaring: innføring i metode for helse- og sosialfagene* (2. utg.). Kristiansand: Høyskoleforlaget.
- 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*, 22, 23-29. <https://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*, 114(1-3), 149-155.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2008.06.022>

- Kreftforeningen. (2019). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet 05.04.19 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>
- Kreftregisteret. (2019). Fakta om kreft. Hentet 05.04.19 fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Larsen, I. K. (2013). *Cancer in Norway 2013 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Cancer Registry of Norway. Hentet fra https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2013/cin_2013-del_1.pdf
- Norsk sykepleierforbund. (2016). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 13. desember 2018 fra <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. utg., s. 17-39). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg?: kommunikasjon med barn og unge i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Røkholt, E. G. & Bugge, K. E. (2018). Oppfølging av barn, ungdom og deres foreldre. I E. G. Røkholt, K. E. Bugge, O. Sandvik & H. Sandanger (Red.), *Sorg* (2. utg., s. 133-154). Bergen: Fagbokforlaget.
- Røkholt, E. G., Bugge, K. E., Sandvik, O. & Sandanger, H. (2018). *Sorg* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.* (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61>
- Stubberud, D.-G. & Sjøbjerg, 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 akademisk.
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et «pårørende barn»? Barn mellom risiko, nytte og en åpen fremtid. I B. S. M. Haugland, B. Ytterhus & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt Forlag.