



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

4BACH

Silje Hågensen og Sara Brydalseggen
Veileder: Dina Bjørlo Strande

”De trodde jeg forstod”

Barn som pårørende av foreldre med uhelbredelig kreft

”They thought I understood”

Children as relatives of parents with incurable cancer

Antall ord: 13207

Bachelor i sykepleie, BASY 2012

2015

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket:

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage:

JA NEI

Norsk sammendrag

Tittel: «De trodde jeg forstod» Barn som pårørende av foreldre med uhelbredelig kreft.

Hensikt: Å få økt kunnskap om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til ivaretagelse av barn som pårørende til kreftsyke gjennom kommunikasjon og den gode samtale.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende av pasienter med uhelbredelig kreft, ved hjelp av kommunikasjon?

Metode: Oppgaven er basert på en litteraturstudie som inkluderer seks forsknings- og fagartikler, pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og personlige erfaringer som er relevant for problemstillingen og vårt tema i oppgaven.

Teori: For å kunne besvare vår problemstilling har vi i teoridelen utdypet ulike temaer. På bakgrunn av vår problemstilling er følgende temaer valgt ut; sykepleieteoretiker Joyce Travelbee, kreftomsorg, barn som pårørende av kreftsyke, barns utviklingspsykologi, kommunikasjon og sykepleierens funksjon og plikter.

Konklusjon: Når barn opplever at en av foreldrene blir rammet av alvorlig sykdom, har de et stort behov for å føle seg sett og ivaretatt av helsepersonell. Kommunikasjon og den gode samtalen står sentralt når vi som sykepleiere skal arbeide med barn som pårørende. Gjennom å anvende kommunikasjon kan vi kartlegge deres behov, og videre komme frem til aktuelle tiltak som kan hjelpe. Barn kan synes det er vanskelig å åpne seg opp til mennesker de ikke kjenner, derfor må vi som sykepleiere bruke våre kunnskaper og erfaringer til å skape tillit og trygghet.

«Det var vanskelig. Det var litt sånn at jeg ikke skjønnte Alvoret når de sa så lite. De sa jo også at det ikke var så alvorlig. Det hørtes jo så greit ut. De sa at alt skulle gå greit. Jeg trodde på det hele tiden...»

(Ung gutt, 13 år, som mistet pappa i kreft) (Haugland, Ytterhus & Dyregrov, 2012, s. 46).

Innholdsfortegnelse

NORSK SAMMENDRAG	2
INNHALDSFORTEGNELSE	4
1. INNLEDNING	6
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA.....	7
1.2 PERSONLIG RELEVANS.....	8
1.3 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	8
1.4 AVGRENSING AV OPPGAVEN.....	9
1.5 OPPGAVENS OPPBYGGING	10
2. METODE	12
2.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE.....	12
2.2 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATURSØK	12
2.2.1 <i>Fremgangsmåte for søk etter forskning- og fagartikler</i>	13
2.3 PRESENTASJON AV ARTIKLER	14
2.3.1 <i>Forskningsartikler</i>	14
2.3.2 <i>Fagartikler</i>	17
2.4 KILDEKRITIKK.....	18
2.5 ETISK VURDERING	19
3. TEORETISK FORSTÅELSE AV PROBLEMSTILLINGEN	20
3.1 SYKEPLEIETEORIETIKER JOYCE TRAVELBEE	20
3.2 KREFTOMSORG.....	22
3.3 BARN SOM PÅRØRENDE AV KREFTSYKE	23
3.4 BARN UTVIKLINGSPSYKOLOGI.....	25
3.4.1 <i>Alder og forutsetninger for forståelse</i>	25
3.5 KOMMUNIKASJON	26

3.5.1	<i>Kommunikasjon til barn</i>	27
3.6	SYKEPLEIERENS FUNKSJON OG PLIKTER	29
3.6.1	<i>Lovverk</i>	29
3.6.2	<i>Yrkesetiske retningslinjer</i>	30
4.	DRØFTING AV PROBLEMSTILLING	31
4.1	MENNESKE-TIL-MENNESKE FORHOLD	32
4.2	BARN SOM PÅRØRENDE.....	33
4.3	KOMMUNIKASJON MED BARN.....	36
4.3.1	<i>Forutsetninger for forståelse</i>	36
4.3.2	<i>Barns behov for informasjon</i>	37
4.3.3	<i>Den gode samtalen</i>	38
5.	KONKLUSJON	41
	LITTERATURLISTE	43
	VEDLEGG 1: PICO-SKJEMA	46
	VEDLEGG 2: SØKEHISTORIKK.....	47

1. Innledning

Når et menneske blir rammet av alvorlig sykdom, vil det også påvirke deres nærmeste. Forskning viser at kreft er svært utbredt, og at stadig flere blir rammet av denne sykdommen (Folkehelseinstituttet, 2013). Vi er to sykepleierstudenter som nå er i siste semester av vår sykepleierutdannelse. Som fremtidige sykepleiere blir det vår oppgave å ivareta pasienten, men også deres pårørende når sykdom og krise rammer. Vi skal møte de pårørende med forståelse for hva de står ovenfor, og vi må være innforstått med at alle mennesker takler vanskelige situasjoner på forskjellig måte. Som pasient kan det være veldig viktig at pårørende er en del av sykdomsforløpet som støtte, og i noen tilfeller kan det fremmes som en selvfølge. Som pårørende kan det være vanskelig å stille opp tilstrekkelig for pasienten, da de kan ha nok med å takle sine egne tanker og følelser (Eide & Eide, 2007).

I denne oppgaven retter vi fokuset mot barn som er pårørende. Når mor eller far får en alvorlig kreftdiagnose kan dette oppleves som svært traumatisk for et barn. Av erfaring har vi sett at barna kan havne i bakgrunnen hvor deres behov nedprioriteres. Vår hensikt med denne oppgaven er å sette oss inn i hvordan vi som sykepleiere kan bidra til økt ivaretagelse av disse barna. Derfor har vi valgt å bygge oppgaven vår rundt det sykepleieteoretikeren Joyce Travelbee skriver om det gode forholdet mellom mennesker, med kommunikasjon og den gode samtalen i fokus.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Helsedirektoratet skriver at man som sykepleier har mange funksjoner og oppgaver innenfor helsetjenesten. Vår hovedoppgave er å gi tilstrekkelig behandling, forebygge skade, oppfølging av ulike sykdommer og andre problemer relatert til den fysiske og psykiske helsen hos pasienten. Hvis pasienten har mindreårige barn, ser man at foreldrenes sykdom kan ha stor innvirkning på barna, da de er i en veldig utsatt og sårbar situasjon (Helsedirektoratet, 2010). Det er mange barn som opplever at en av foreldrene får en alvorlig kreftdiagnose. Til tross for mye kunnskap rundt dette, ser vi at det har vært for lite fokus på å ivareta disse barna (Dyregrov, 2012).

Når barn blir holdt utenfor forhold som er viktige for familien og dem selv, kan man risikere at de mister tilliten til foreldrene, og misoppfatter situasjonen. Barn har et stort behov for tilpasset informasjon om den syke forelderens tilstand, og om videre sykdomsforløp (Dyregrov, 2012). Hjelpen sykepleierne skal gi til barna bør ha den hensikt å være forebyggende med tanke på psykiske problemer og lidelser. Blant annet ved at vi klarer å hjelpe barna til å ha troen på seg selv, og tillit til de rundt dem. Spesielt bør hjelpen være med på at barna bevarer sin relasjon til mor eller far som er syk, og at deres hverdag forblir så normal som mulig (Bugge & Røkholt, 2009). Hvis barna ikke får den informasjonen de behøver, kan dette føre til at de skaper seg vrangforestillinger om hva som er reelt og ikke. Det viser seg at dette kan føre til negative konsekvenser for barnas psykiske helse (Dyregrov, 2012).

Flere kreftsyke foreldre har et sterkt ønske om å få god veiledning slik at de kan gi barna sine riktig og tilpasset informasjon ut ifra hvilken alder de er i. Det viktigste synes å være formidlingen om hvordan sykdommen kan påvirke foreldrene og familiens hverdag (Dyregrov, 2012).

I følge Helsepersonelloven 10a (1999) plikter sykepleier å ivareta det behovet for informasjon som foreligger hos de som har foreldre med alvorlig somatisk sykdom, og bidra til ivaretagelse av mindreårige barn som pårørende. Lovverket som sykepleiere og helsepersonell er underlagt skal være med på å sikre at behovene til både pasient og pårørende blir ivaretatt.

Vi ønsker å se nærmere på hvilke forutsetninger og faktorer som er viktige for å oppnå god kommunikasjon med barn, og hvilke tiltak vi må iverksette for å skape økt forståelse. Alle barn er unike på hver sin måte, og det samme vil deres situasjon være.

1.2 Personlig relevans

Vi har valgt å skrive om barn som pårørende innenfor kreftomsorgen, med vekt på de som er pårørende til pasienter med uhelbredelig kreft. Dette på bakgrunn av at vi begge har personlige erfaringer rundt dette temaet. Av erfaring har vi sett at barn oppfatter veldig mye, men kan mangle forutsetningene til å forstå. I praksis har vi erfart at en sykehushverdag kan være meget hektisk, hvor hovedfokuset ligger på behandling av pasienter. Her kan samtaler med pårørende bli nedprioritert, eller rett og slett litt glemt. Erfaringsmessig har vi sett at barn kan stenge tanker og følelser inne i frykt for å være til bry for foreldrene. De kan bli usikre på hvordan de skal mestre situasjonen når mor eller far blir alvorlig syk, eller døende. Vi ønsker å finne ut om barn faktisk får den oppfølgingen de trenger for å føle seg ivaretatt, og hvordan de kan oppnå bedre forståelse for foreldrenes situasjon gjennom kommunikasjon.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Som sykepleiere vil vi mest sannsynlig møte pasienter med kreft og deres pårørende når vi kommer ut i arbeidslivet. Som pårørende av pasienter med alvorlig sykdom er det naturlig å reagere med forskjellige følelser. Vi opplever at voksne mennesker kan ha lett for å sette ord på disse følelsene, men hva når de pårørende er barn? Barn kan oppleve at det er vanskelig å uttrykke hva de tenker og føler, og vi mener at vår oppgave som sykepleier er å sørge for at disse barna blir ivaretatt på best mulig måte. Vi har formulert vår problemstilling slik;

«Hvordan kan sykepleiere ivareta barn som pårørende av pasienter med uhelbredelig kreft, ved hjelp av kommunikasjon?»

1.4 Avgrensning av oppgaven

I jobben som sykepleier vil man møte mange mennesker med ulike kreftdiagnoser. Flere av disse pasientene har barn i forskjellige aldersgrupper, og mange av disse barna er under 18 år. Vi vet at barn har forskjellig forståelse og forskjellige behov ut ifra hvilken alder de er i. Vi vet også at all informasjon vi formidler må tilpasses individuelt for at den skal forstås. I vår oppgave ligger hovedvekten på hvordan en sykepleier kan oppnå en god relasjon til disse barna ved bruk av kommunikasjon.

Aldersgruppen vi har valgt er barn i alderen 10-12 år, som vi anser som et skille mellom barn og ungdom. Barn i denne alderen vil trolig ha større forutsetninger for å kunne forstå alvoret i en situasjon, sammenlignet med de som er yngre. På den andre siden er de såpass unge at de er avhengig av tilpasset informasjon i større grad enn de som nærmer seg 18 år.

Vi har valgt sykehus som arena, dette på bakgrunn av praksiserfaringer og at det er der vi ønsker å jobbe når vi er ferdig utdannet. Selv om det på en sykehusavdeling vil være sykepleiere med videreutdanning innenfor kreftomsorg, jobber det også sykepleiere med vanlig grunnutdanning. Vi mener at det er like viktig at sistnevnte innehar rikelig med kunnskap om hvilke behov barna har når alvorlig kreftsykdom foreligger hos foreldrene.

I oppgaven har vi valgt å ikke skille mellom kjønn eller alder når det kommer til de kreftsyke foreldrene. Det velger vi å gjøre fordi vi vil fokusere på barna, og fordi en slik familiær krise trolig rammer like hardt uavhengig av de overnevnte faktorene.

En pasient med uhelbredelig kreft går i gjennom ulike stadier i sykdomsforløpet, fra diagnosen blir stilt og til livets slutfase. Vi har valgt å skrive om pasienter i den palliative fasen. Bakgrunnen for dette er at vi tror det er spesielt utfordrende for barn som pårørende. Våre erfaringer er at barn ofte stiller seg uforstående til at en forelder er døende, og vi ønsker derfor å fordype oss i hvordan vi som sykepleiere kan ivareta barna igjennom denne prosessen.

Som tidligere nevnt har vi valgt å bruke Joyce Travelbees teori. Hun går nærmere inn på forholdet mellom pårørende, pleier og pasient. Hun skriver også hvordan sykepleieren kan hjelpe pasienten og deres familie til å mestre sykdom og lidelse. Vi synes hun fremmer tanker og holdninger som vi anser som viktige i besvarelsen av vår problemstilling, nettopp fordi vi skriver om kommunikasjon og den gode samtalen mellom pleier og pårørende.

Travelbees teori vil komme frem i et eget avsnitt om sykepleieteori og i drøftedelen av oppgaven.

Vi vil se nærmere på hvilke rettigheter og behov barna har for informasjon og støtte, og hva som blir vår funksjon. Sykepleiere i Norge jobber etter bestemte lovverk og yrkesetiske retningslinjer. Disse angir hvordan vi skal utøve kvalitetssikret sykepleie ovenfor pasienter, men også hvordan vi skal ivareta mindreårige barn som pårørende. Vi kommer til å anvende lovverk og retningslinjer i teoridelen og drøftingsdelen.

I drøftedelen vil vi anvende relevant forskning, selvvalgt litteratur, pensumlitteratur og egne erfaringer for å kunne besvare problemstillingen vår på best mulig måte. Vi vil drøfte de ulike aspektene rundt møtet mellom sykepleier og barn som pårørende, da med fokus på kommunikasjon og samtaler.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er skrevet og utformet etter retningslinjer for bacheloroppgaver ved høgskolen i Hedmark. Vi har referert til kilder ved hjelp av APA-standard i den sist oppdaterte versjonen som kom i januar 2015, 6. utgave. Oppgavens første kapittel er bygget opp på den måten at vi åpner med en innledning. Deretter kommer temaet vi har valgt for oppgaven, vår personlige relevans, problemstillingen og avgrensningene vi har gjort. I avgrensningen presenterer vi hvilke områder vi bygger vår oppgave rundt, og hvorfor.

I oppgavens andre del finner vi metodekapittelet. Først kommer en beskrivelse av metode. Videre følger litteraturstudie som metode, fremgangsmåte for litteratursøk, presentasjon av forskningsartikler og kildekritikk. Avslutningsvis kommer en etisk vurdering som viser til at riktige personer blir kreditert.

Oppgavens tredje del inneholder en presentasjon av de ulike temaene vi anser som relevante og viktige for å kunne drøfte, og besvare problemstillingen best mulig. Denne delen består av pensumlitteratur og litteratur som vi har valgt ut som relevant. Grunnen til at noen av temaene er mer utdypet er fordi de er sentrale for besvarelsen av problemstillingen.

I den fjerde og siste delen av oppgaven drøfter vi den aktuelle teorien vi har valgt å skrive om i teoridelen. Vi drøfter teorien opp mot relevant forskning og den personlige relevansen. Det er viktig å påpeke at alle overnevnte deler er relevante for at vi skal kunne besvare vår

problemstilling. Den siste delen er delt inn i ulike kapitler for å få en mer ryddig drøfting. Oppgaven avsluttes med en konklusjon der vi besvarer vår problemstilling på grunnlag av de svarene vi kom frem til i vår drøftingsdel.

2. Metode

Metoden forteller oss noe om hvilke fremgangsmåter vi må bruke for å innhente nødvendig data, slik at vi skal kunne gjøre et dypdykk i fag og forskning. Vilhelm Aubert beskriver metode på følgende måte: «En metode er en fremgangsmåte, et middel for å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (1985, s.196). For at vi skal kunne besvare vår problemstilling på best mulig måte må vi finne frem til den metoden som gir oss relevant data, og de beste faglige begrunnelsene (Dalland, 2012).

2.1 Litteraturstudie som metode

En litteraturstudie som metode vil si at vi må gå systematisk igjennom litteraturen rundt problemstillingen vi har valgt. Neste steg er at vi går igjennom kunnskap fra skriftlige kilder med et kritisk blikk, og knytter det opp mot drøftingen i oppgaven (Dalland, 2012).

Det er vesentlig at vi her har forklart hva en litteraturstudie går ut på, da oppgaven skal baseres på nettopp dette. Det står i retningslinjene vi har blitt tildelt fra høgskolen i Hedmark i forbindelse med bacheloroppgaven. Det står også i disse retningslinjene at vi skal basere oppgaven på litteratur og erfaringer fra praksis.

2.2 Fremgangsmåte for litteratursøk

Vi har funnet litteratur som er relevant for vår problemstilling, og dette er bøker som omhandler barn som pårørende, pårørendesamtaler, kreftomsorg og barns utviklingspsykologi. Vi har brukt pensumlitteratur som vi har anvendt gjennom hele studieløpet, samt selvvalgt litteratur. Det står beskrevet i retningslinjene for bacheloroppgaven at vi skal ha minimum 400 sider selvvalgt litteratur, som litteratur vi har funnet på biblioteket ved høgskolen i Hedmark.

Titlene på de selvvalgte bøkene vi har brukt er: *I for store sko* (Vallesverd & Thorsen, 2014), *Familien i sykepleiefaget* (Kirkevold & Ekern, 2001), *Kreftsykepleie* (Reitan & Schjølberg, 2000), *Sykdom, sorg og kjærlighet* (Husebø, 2005), *Pårørendesamtaler med barn og unge* (Nordenhof, 2012), *How to Talk with Caregivers About Cancer* (Bolletino, 2009),

Mellommenneskelige forhold i sykepleie (Travelbee, 2001), *Oppvekst og psykologisk utvikling* (Gulbrandsen, 2006), *Sjukskøterskans samtale* (Sandberg, 2014), *Barn og ungdom som sørger* (Bugge & Røkholt, 2009).

2.2.1 Fremgangsmåte for søk etter forskning- og fagartikler

I vårt søk etter relevante artikler har vi benyttet oss av databaser gjennom høgskolen i Hedmark. På bibliotekets hjemmesider finnes det mange ulike anbefalte databaser, men vi har i hovedsak brukt de som er helsefaglige. Dette for å få søkeresultater rettet mot vår utdanning. Vi fant våre artikler via søk i CINAHL, SveMed+ og Cochrane. I tillegg til disse måtte vi benytte oss av Oria, som er den overordnede søkemotoren for å finne artikler i fulltekst. Utenom bibliotekets databaser har vi funnet forskning via Sykepleien.no, som har et eget forskningsarkiv. For å finne frem til artiklene vi har valgt ut brukte vi søkeord og mesh-termer, både på norsk og engelsk. De vi valgte å bruke ga oss relevante treff i artikler, og de er alle publisert i tidsskrifter som er pålitelige. Derfor anser vi dem som valide. Søkeord vi har brukt er: barn, pårørende, foreldre med kreft, sykepleier, sykehus, pårørendesamtale, kommunikasjon, omsorg, samtale, informasjon, kreftsykepleie, cancer, caregivers, parental cancer, nurse, parent with cancer, communication, children, family, relatives, intervention, hospital. Vi kombinerte søkeordene med hverandre ved bruk av AND og OR. Vi synes at vi fikk tilstrekkelig med relevante treff ved hjelp av disse søkeordene, som vi presenterer i vedlagte skjemaer om PICO og søkehistorikk. Noen av de utvalgte artiklene er av eldre dato, men funn i litteraturen viste at de er like aktuell i dag for vår problemstilling. Vi valgte ut artikler fra tidsrommet 2000 til 2015, dette fordi at en del av forskningen fra tidlig på 2000-tallet viser seg å være relevant for vår problemstilling.

Når vi skulle velge ut artikler så vi etter IMRaD-strukturen. Denne strukturen beskriver artikkelens oppbygging og struktur. IMRaD går ut på at artiklene inneholder en introduksjon, metode, resultat og diskusjon. Det gjelder både for de norske og de engelske artiklene (Dalland, 2012). Slik ble det også lettere for oss å finne frem i de ulike tidsskriftene og være trygg på at de var valide. Vi tok oss god tid til å velge ut hvilke artikler vi ønsket å bruke.

2.3 Presentasjon av artikler

Forskningsartiklene vi har valgt å bruke i oppgaven er basert på kvalitative forskningsmetoder. Bakgrunnen for dette er at i gjennom kvalitativ forskning går man mere i dybden, og kan få mye informasjon fra færre personer i undersøkelsene som blir gjort. Datainnsamlingen i kvalitative studier blir hentet inn ved hjelp av observasjoner og intervjuer. Kvalitativ forskning tar sikte på å få frem hva som er spesielt, sammenhenger og formidling av forståelse (Dalland, 2012). Denne type forskning er viktig for at vi skal kunne finne frem til hvilke særskilte behov og reaksjoner barna har i forhold til det å leve i en familie som er rammet av kreft.

2.3.1 Forskningsartikler

Torill Ensby, Kari Dyregrov & Bjørg Landmark (2009): *Møtes i sorggrupper: Å treffe andre som virkelig forstår.*

Artikkelen omhandler barn av kreftsyke foreldre i alderen 6 til 18 år, med en gjennomsnittsalder på 11 år. Bakgrunnen for studien er at barn og unge som er pårørende er i risikogruppe for å utvikle psykososialt stress, og at dette er noe som bekymrer foreldrene. Foreldrene sliter med både å takle egen sykdom samtidig som de skal ivareta barna sine. Metoden som er brukt er kvalitativ ved bruk av spørreskjema og fokusgruppeintervju, hvor det tilrettelegges for god informasjon og opplæring rundt hvordan man skal kunne takle en slik familiær krise. Intervju med barna ble utført i stille omgivelser, hvor de ble delt opp i små grupper. Grunnen til dette er at barn som pårørende av kreftsyke foreldre er svært sårbare, og at det kan være lettere å åpne seg med færre mennesker til stede.

Studien viser at barna opplevde å måtte hankses med mange vanskelige følelser som for eksempel stress, tristhet og angst. Disse følelsene viste seg å kunne føre til store problemer på skolen. I tillegg til dette viser studien at barna gav uttrykk for at de synes det er vanskelig å fortelle om egen opplevelse av foreldrenes sykdom både til foreldrene selv, men også i skolesammenheng. De uttrykte at de ønsker å bli sett og hørt, samt å få tilstrekkelig med støtte og omsorg. Et hovedfunn i studien var at barna var svært takknemlige og positive til gruppesamtaler, og at dette var en flott arena for å kunne uttrykke tanker og følelser med god informasjon fra helsepersonell. I tillegg til dette viser studien at barn verdsetter å møte andre som er i samme situasjon slik at de ikke føler seg alene om å ha slike utfordringer i livet.

Berit Hofset Larsen, Monica Wammen Nortvedt (2011): *Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft.*

Formålet med denne litteraturstudien var å bruke forskning som har blitt gjort, for å gå i dybden når det gjelder barns og ungdoms behov for informasjon når en av foreldrene får kreft. Metoden for studien var systematiske søk etter relevante forskningsartikler. Det ble vektlagt kvalitative studier, og litteratursøkene ble gjort i 2010. Forskningen handler hovedsakelig om barnets synspunkter, men også foreldrenes. Elleve enkeltstudier og én oversiktsartikkel ble inkludert. Studiene belyser behovene barn og ungdom har for informasjon med utgangspunkt i seks temaer: innhold i informasjon, barns forståelse, kilder for informasjon, tidspunkt, omfang og gjensidig beskyttelse. Studien konkluderer med at de syke foreldrene er barnas mest troverdige informasjonskilde, og at vi som helsepersonell må bruke vår kompetanse til å veilede dem. Barn har behov for ærlig informasjon rundt foreldrenes sykdom, og om hva som skal skje videre med tanke på behandling. De har også et behov for å vite hvordan sykdommen kan påvirke dagliglivet.

Sølvi Helseth, Nina Ulfset (2003): *Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family.*

Denne studien omhandler barn til i alderen 7-12 år, hvor en av foreldrene har en kreftdiagnose. Metoden som er brukt er kvalitativ, og data ble innhentet gjennom intervjuer som gikk i dybden. Barn og foreldre fra ti forskjellige familier i Norge ble intervjuet. Familiene ble med i studien da den syke forelderens fikk behandling på sykehus, eller var i kontakt med Kreftforeningen. Studien viser at foreldrenes kreftsykdom påvirker barnas liv i stor grad og på ulike måter. Barna bekymret seg, var lei seg og opplevde frykt, og fortalte at disse følelsene er vanskelige å håndtere. Formålet med denne studien var å finne frem til hvordan barna takler sykdomssituasjonen, og hvordan de har det følelsesmessig igjennom sykdomsforløpet. Dette på bakgrunn av at man videre kan finne frem til aktuelle tiltak for å hjelpe barna, og i enkelte tilfeller forberede dem bedre til sykdommens terminale fase. I studien konkluderes det med at barna generelt gav uttrykk for å føle seg vel, men at det krever veldig mye, og at deres livskvalitet er skjør. Dette spesielt når sykdomssituasjonen endret eller forverrer seg.

SEMPLE C. J. & McCAUGHAN E. (2012): *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.*

Den siste artikkelen vi har valgt omhandler hvordan barn i alderen 6 til 11 år påvirkes når en av foreldrene får en kreftdiagnose. Basert på en kvalitativ metode ble data innhentet ved hjelp av gruppesamtaler med barna, men også samtaler på tomannshånd med både barn og foreldre. Hovedformålet med studien var å undersøke hvordan foreldres sykdom påvirker både foreldrenes og barnas psykososiale status, og hvilken påvirkning gruppesamtaler kan ha for begge parter. Funn i studien viser at foreldrene er nøkkelpersoner når det kommer til barnas forståelse for foreldrenes sykdomssituasjon. Under samtale med helsepersonell gav foreldrene uttrykk for at de mangler selvtillit og kompetanse til å gi barna tilstrekkelig informasjon, og at dette var en stressfaktor for dem. Det vises at denne type stress kan være med på å utvikle en form for depresjon hos den kreftsyke forelder.

Studien konkluderer med at enhver familie som rammes av kreft møter utfordringer som påvirker både den psykiske og fysiske helsen. Dette er faktorer som kan skade det familiære forholdet. Studien påpeker at det i jobben som sykepleier er essensielt å være innforstått med at foreldre har et stort behov for veiledning og oppfølging slik at de kan gi barna den omsorgen de har behov for både på institusjon og i hjemme. Samtalegruppen vektlegger hovedsakelig å gi barna tilpasset informasjon som skal være med på å gi økt forståelse for foreldrenes sykdomssituasjon, og for foreldrene skal det være en veiledende hjelp slik at de får forståelse for hvilke behov barna har, og hvordan de bør møtes.

2.3.2 Fagartikler

Fagartikler knytter seg opp mot bestemte typer fag. Denne typen artikler består både av forskning og fagstoff. Artikkene er med på å holde de ulike faggruppene oppdatert innenfor sitt fag (Dalland, 2012). Vi har valgt å bruke fagartikler som et supplement til forskningen vi har funnet, da fagartiklene alene ikke er tilstrekkelig nok i en bacheloroppgave (Dalland, 2012).

Eva Bjørg Antonsen (2004): *Kreftsykepleie: Skolebarn er også pårørende.*

Dette er en fagartikkel som baseres på kvalitative forskningsintervjuer hvor det fokuseres på sykepleiers møte med skolebarn som har en forelder med kreft. Hun skriver at som sykepleier kan det være veldig utfordrende å møte barn og unge i en slik situasjon. Her er det derfor viktig å være bevisst på hvilken rolle vi har, og trygg på egen kompetanse slik at sykepleier er rustet til å ta ansvar for denne gruppen. Bakgrunnen for studien er at barn har gitt uttrykk for at de ikke føler seg tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell, og at foreldrene stiller krav til sykepleiere om oppfølging og tilrettelegging. Studien beskriver hvilke krav som stilles når en sykepleier skal møte barn som pårørende. Egenskaper som vektlegges i aller høyeste grad er interesse for barn, hvordan møte de med respekt og forståelse, og evne å kunne stå i tøffe familiære situasjoner uten å la det påvirke på det personlige plan. En kreftsykepleier omtaler jobben som svært utfordrende til tider, og at det krever mye mot for å kunne møte barn av kreftsyke. Hovedbudskapet er at uansett hvordan en lar situasjoner påvirke en selv, skal alltid barna og foreldrene være i fokus slik at de føler seg sett og ivaretatt.

Kristina Reinertsen (2012): *Barn til kreftsyke vil vite mer.*

Denne fagartikkelen er skrevet av en kreftsykepleier, og baseres på en litteraturstudie. Hun har gått systematisk gjennom litteratur for å se nærmere på hvordan kreftsykepleier kan ivareta barnet, når mor eller far er alvorlig kreftsyk og ligger på sykehus. Artikkelen fokuserer på skolebarn i alderen 6-12 år. Disse barna har mottatt informasjon om at forelderen lider av alvorlig sykdom. I artikkelen ser hun nærmere på hvilke behov og ønsker barn har i forhold til støtte og informasjon fra kreftsykepleiere. Studien konkluderer med at barna har et særskilt behov når det gjelder informasjon rundt sykdommen, og at de blir inkludert. Ved å hjelpe barna på disse områdene kan kreftsykepleier være med på å ivareta

dem. Viktigheten av at kreftsykepleier innehar kunnskaper om barn som pårørende og deres utviklingspsykologi vektlegges.

2.4 Kildekritikk

Når vi vurderer kildene og litteraturen vi bruker i oppgaven heter det å være kildekritisk. Det skal gjøres rede for hvilke kilder vi har brukt, og hvorfor. I kildekritikken skal det fremgå at man klarer å være kritisk til litteraturen man benytter seg av og hva som blir vektlagt i utvelgelsen av denne. Det er da viktig å tenke på hvor gyldig den er, holdbarheten den har og relevansen for besvarelse av problemstillingen (Dalland, 2012).

På bakgrunn av at pensumlitteraturen vi har brukt i oppgaven er anbefalt fra høgskolen, anser vi den som relevant og sikker. Vi har brukt våre egne pensumbøker og bøker fra biblioteket. Når det gjelder den selvvalgte litteraturen har vi også vurdert denne kritisk. Noen bøker er av eldre dato, men vi anså litteraturen som like relevant den dag i dag for å belyse vår problemstilling. I boken «Familien i sykepleiefaget» av Kirkevold og Ekern fra 2001 har vi brukt litteratur Bugge har skrevet om hvordan å støtte familier i sorg. En annen bok vi har brukt fra 2000, «Kreftsykepleie» av Reitan og Schjølberg, har gitt oss mye relevant litteratur rundt kreftomsorg.

Vi har valgt å benyttet oss av både primær- og sekundærkilder, primærkilder er det vi har lagt mest vekt på. I primærkilder presenteres litteratur og forskningsarbeid som forfatteren selv har skrevet, denne typen anses som sikker da den ikke er fortolket av andre. Sekundærkilder inneholder på den andre siden bearbeidinger og tolkninger av litteraturen fra andre enn den originale forfatteren. Ved bruk av primærkilder unngår vi eventuelle feiltolkninger og beholder det opprinnelige perspektivet (Dalland, 2012). Vi har derfor valgt å bruke primærlitteratur når vi skriver om Joyce Travelbees teori.

Vi har etterstrebet å finne forskningsartikler/fagartikler av nyere dato, helst ikke eldre enn 10 år gamle. Til tross for dette har vi likevel valgt å bruke noen av litt eldre dato, da disse er relevante for vår problemstilling. Vi valgte å bruke to norske og to engelskspråklige kvalitative forskningsartikler. Kvalitativ forskning er viktig for at vi skal kunne fordype oss innenfor temaet, og besvare problemstillingen (Dalland, 2012). I tillegg har vi tatt med to fagartikler skrevet av norske sykepleiere som belyser sykepleiers rolle innen kreftomsorgen

hvor ivaretagelse av barn som pårørende vektlegges. Vi så kritisk på hvilken gyldighet, relevans og holdbarhet artiklene hadde for å kunne besvare vår problemstilling.

(SEMPLE C. J. & McCAUGHAN E.(2012) er en engelsk studie som blir presentert i *European Journal of Cancer Care*. Vi har valgt å bruke denne artikkelen selv om studien er utført i England, da vi mener barn i Norge mest sannsynlig har de samme behovene for pleie og omsorg. Grunnet til at vi velger å nevne denne i kildekritikken er fordi det er den eneste studien i oppgaven vår som har blitt utført i utlandet.

Noen av artiklene vi har valgt er funnet i Sykepleien Forskning. Disse anser vi som viktige og relevante fordi de er skrevet av norske sykepleiere og kreftsykepleiere. Dette har hjulpet oss i stor grad i arbeidet mot å kunne besvare vår problemstilling.

2.5 Etisk vurdering

Vi har som tidligere nevnt i *oppgavens oppbygging* at vi benytter oss av retningslinjene for bacheloroppgaven som er gitt av Høgskolen i Hedmark. I disse retningslinjene står det at alle kilder skal henvises til ved bruk av APA. Det fremgår i oppgaven at vi har brukt APA-standard i hele skriveprosessen. Dette har vært med på at alle forfattere vi har brukt blir kreditert for sin litteratur. Vi har vært bevisst på at henvisningene skal være riktige. APA-standard vi har benyttet oss av er den nyeste versjonen, som ble redigert i januar 2015, og er den 6.utgaven.

3. Teoretisk forståelse av problemstillingen

I dette kapitlet vil vi legge frem teori som vi mener er relevant for å belyse vår problemstilling. Teorien skal kunne brukes når vi senere skal drøfte den. Vi ønsker å bruke sykepleieteoretikeren Joyce Travelbees teori. I tillegg vil vi presentere teori om barn som pårørende, barns utvikling, kreftomsorg, kommunikasjon, samt sykepleierens funksjoner og plikter. Vi anser teori på disse områdene som viktige for å kunne besvare vår problemstilling.

3.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Joyce Travelbee er en anerkjent og respektert amerikansk sykepleieteoretiker. Hun arbeidet som psykiatrisk sykepleier og underviste som lærer innenfor sykepleierutdanning. Travelbee gav ut boken *Interpersonal Aspects in Nursing* for første gang i 1966, og i denne boken presenterte hun sin teori om de mellommenneskelige forholdene i sykepleien. Hun døde bare 47 år gammel i 1973, men hadde allerede da rukket å utvikle en sykepleierteori som er like aktuell for sykepleiere i dag som det den var da (Travelbee, 2001).

Travelbee skriver om forholdet mellom sykepleier og pasient med fokus på utvikling av relasjonen dem i mellom. I sin teori vektlegger hun at sykepleie handler om å alltid ha mennesket i fokus, og at hvert menneske er unikt med sine likheter og ulikheter. Samtidig vektlegger hun at sykepleieren ikke er en stereotype, men også et menneske med ulike følelser og behov som vil være med på å påvirke yrkesutøvelsen hos hver enkelt (Travelbee, 2001).

Ved at sykepleier og pasient deler personlige erfaringer og opplevelser, dannes det et menneske-til-menneske forhold. Disse erfaringene og opplevelsene er med på å ivareta pasienten og de pårørendes behov for sykepleie. På denne måten bruker sykepleier seg selv på en terapeutisk måte. Travelbee sier at; «Å bruke seg selv terapeutisk innebærer også at sykepleieren innehar en dyp innsikt i det å være menneske» (Travelbee, 2001, s. 45). Hun stiller seg svært kritisk til at det skal brukes betegnelser som «sykepleier» og «pasient», på grunnlag av at dette kan være med på en stereotyp oppfatning av mennesket, hvor det unike individ blir glemt. Hun skriver at sykepleiers oppgave er å gi hvert enkelt individ anerkjennelsen de behøver for å kunne utvikle et forhold mellom to mennesker, altså

sykepleier og pasient. Hun vektlegger også at sykepleier skal kunne se hvilke behov som foreligger hos pasienten og deres pårørende. På denne måten kan sykepleiere lettere oppnå sin hensikt med sykepleieutøvelsen (Travelbee, 2001).

I møtet mellom sykepleier og pasient anvendes det forskjellige typer kommunikasjon, både verbal- og nonverbal. Ved å anvende verbal kommunikasjon bruker man språk og ord til å uttrykke seg, i motsetning til den nonverbale kommunikasjonsformen. Gjennom den anvender sykepleier og pasienten kroppsspråk, mimikk, atferd, holdning og manerer for å uttrykke seg til hverandre. På denne måten har sykepleier alle forutsetninger til å kunne bli kjent med pasienten som menneske, og på denne måten tilrettelegge for god individuell pleie hvor sykepleier oppnår ønsket formål (Travelbee, 2001).

I tillegg til å fokusere på pasienten er Travelbee opptatt av å ivareta de pårørende. Hun skriver at pårørende også kan ha stort behov for å få hjelp av den profesjonelle sykepleieren til å finne mål og mening når sykdom inntreffer. Pårørendes måte å takle sykdom på, enten det er positivt eller negativt, vil kunne ha stor psykisk innvirkning på den syke. Travelbee skriver at sykepleiere kan ha negative holdninger rundt ivaretakelsen av pårørende, da de kan anses som et problem eller irritasjonsmoment. Disse negative holdningene finnes dessverre rundt omkring på forskjellige helseinstanser, noe som kan føre til at de pårørende blir sett på som et problem, og ikke som mennesker som går i gjennom en familiær krise (Travelbee, 2001).

Det er vår jobb som sykepleiere å ha god innsikt i at når et menneske blir sykt angår dette like mye de nærmeste rundt. For å kunne ivareta de pårørende på best mulig måte skriver Travelbee at man som sykepleier bør være interessert i å bli kjent med den sykes familie, og sørge for at de føler seg sett og hørt når de er på sykebesøk. Sykepleieren bør også stille seg disponibel for spørsmål og eventuelle tanker som pårørende har. Videre må de ha forståelse for at pårørende som sitter inne hos pasienter som er alvorlig syk i timer, dager og uker, går igjennom en stor fysisk og psykisk påkjennelse (Travelbee, 2001).

3.2 Kreftomsorg

Hvert år rammes flere tusen mennesker i Norge av kreft, både i en alvorlig og livstruende grad. Kreftpasienter og deres pårørende går i gjennom en stor psykisk påkjenning i en slik situasjon, noe vi som sykepleiere må være forberedt på i møtet med dem. Som sykepleier vil man møte mange kreftpasienter og deres pårørende innenfor ulike institusjoner. For at vi skal kunne ivareta dem på best mulig måte, må vi ha kunnskaper om hvilke følelser som kan oppstå hos begge parter, og vi må ha kunnskaper om hvordan vi kan hjelpe (Reitan, 2001).

En sentral del av sykepleierens yrkesutøvelse er å vise empati ovenfor pasienten og de pårørende. Begrepet empati brukes om den evnen man har til å sette seg inn i og forstå følelsene til et annet menneske (Sandberg, 2014).

Det kan være svært utfordrende å få en kreftdiagnose, og det kan snu livet på hodet både for pasient og pårørende. Dette spesielt om sykdommen er uhelbredelig og pasienten er døende (Reitan, 2000). Men når kan man si at et menneske er døende? Dr. Cicely Saunders omtaler den terminale fasen i et sykdomsforløp som; «tidspunktet for terminal omsorg er inne når kurativ behandling av pasientens sykdom ikke lengre har virkning eller mening i forhold til pasientens behov » (Sæteren, 2000, s. 180).

Et menneske som er rammet av kreft kan ha valget mellom å dø i hjemmet, eller på institusjon. Det vises at mange ønsker å dø hjemme, da dette skaper større opplevelse av å ha kontroll over eget liv og behandling. I tillegg kan pasienten føle trygghet av å være i kjente og kjære omgivelser. Likevel vil det i mange tilfeller være mest aktuelt for pasienten å tilbringe sine siste levedager på institusjon (Sæteren, 2000). Vi har valgt å fokusere på den døende pasient på sykehus.

Når et menneske skal dø vil det være noe hver enkelt bærer som en hemmelighet i hjertet, og alle har sin tid. Denne tiden kan være veldig avgjørende både for pasienten og de pårørende. Å dø av kreft kan ta flere måneder. Denne tiden er svært dyrebar, og det er en tid hvor pasienten kan forberede både seg selv og familien på at døden er nær. I denne forberedelsesperioden kan det være rom for at familien knytter sterke bånd, men det kan også være med på å ruinere en familie. Som sykepleiere må vi oppmuntre pasienten og de pårørende til å leve i nuet, hvor de kan finne lys i mørket (Sæteren, 2000).

3.3 Barn som pårørende av kreftsyke

Som forelder har man ansvaret for barna sine, og barn forventer denne kjærligheten og omsorgen. Når barn omtales som pårørende er det viktig å ikke oppfatte dette som at barna skal ta ansvar for foreldrenes pleie, men at de skal forbli i rollen som barn uten å ta på seg voksenoppgaver (Helsedirektoratet, 2010). Barn blir pårørende når de lever i familier der mor eller far er rammet av sykdom (Nordenhof, 2012).

Innenfor helsevesenet etterstreber vi å oppfylle de behovene og ønskene pasientene har. Pasienten har rett til å bestemme over egen behandling, og hvis vedkommende ikke ønsker åpenhet rundt egen situasjon, kan det få store konsekvenser for de pårørende. Disse konsekvensene går ut på at de vil få mindre innsikt i hva som foregår. Foreldre kan ha den oppfatningen av at de har inkludert og informert barna tilstrekkelig, selv om barna ikke føler det slik. Barn kan reagere veldig ulikt i vanskelige situasjoner, og det er derfor ikke uvanlig at foreldrene kan mistolke disse reaksjonene. Like ens kan barn misforstå den informasjonen de mottar og trekke slutninger som ikke er reelle (Bugge, 2001).

Det er viktig at slike misoppfatninger blir fanget opp tidlig, selv om barna kan benekte at det er tilfellet. De viktigste personene i et barns liv er foreldrene, og det er barna som må leve lengst med tapet av mor eller far (Reitan, 2000). Det er derfor ikke til å unngå i en slik situasjon at de vil være redd for at den kreftsyke forelderen skal dø, og at noe skal skje den friske. De kan også være redd for at noe skal skje med dem selv, og at det ikke vil være noe der til å ta vare på dem. Selv om den syke forelderen bruker mye tid og energi på å takle sin egen sykdom og situasjon, er det viktig at de klarer å hjelpe barna til økt trygghet (Bolletino, 2009).

Pårørende kan føle at de havner i en verden hvor de ikke vet hva som foregår, og at ting stadig endrer seg igjennom sykdomsforløpet. Stress er nesten alltid en risikofaktor når de prøver å håndtere nervøsiteten og frykten sykdom fører med seg. Dette gjelder blant annet for hvordan sykdommen påvirker foreldrene og dem selv. For den kreftsykes skyld prøver pårørende å forbli optimistisk og støttende selv om de har det annerledes på innsiden (Bolletino, 2009).

Barn vil i mange tilfeller oppleve at familiens hverdag endrer seg i stor grad når mor eller far blir alvorlig syk. Foreldrenes sykdom fører til at barna går i gjennom betydelige endringer i livssituasjonen, og de vil merke at de får en annerledes rolle i familien. Den syke forelderen

vil bli prioritert, og den friske forelder vil rette hovedfokus mot den syke. Barn registrerer forandringer tidlig og de legger merke til reaksjonene foreldrene uttrykker. Reaksjoner som for eksempel gråt, tristhet eller stillhet. Barnas behov fremfor alt annet vil i slike situasjoner være omsorg, informasjon og oppmerksomhet (Husebø, 2005).

Den kreftsyke forelder vil forandre seg fysisk og ha flere turer til sykehuset som følge av sykdommen. At barn får en endret rolle som følge av mors eller fars sykdom kan innebære at de får andre arbeidsoppgaver og må hjelpe til mere hjemme. Mange barn synes det er godt å kunne bidra, for andre kan det bli for mye å håndtere på en gang (Dyregrov, 2012).

Det å skulle være adskilt fra mor eller far er vanskelig for barnet uavhengig om det er fire eller ti år gammelt. Når en av foreldre ligger på sykehus i en lengre periode hender det seg at barnas lengsel kommer til overflaten. Det kan være at de viser det ved å uttrykke sinne, noe som går ut over de personene som skal passe på barnet. Barn kan være verbalt ufine og ty til fysiske måter for å uttrykke sinne og raseri på. De kan også ha aggressive reaksjoner når mor eller far som er syk ikke har energi til å gjøre de samme aktivitetene som før. Aggresjon er ofte en måte å uttrykke den underliggende sorgen over den syke forelder, og en måte å søke forståelse på. Når de avreagerer kan det være deres måte å vise at de trenger trøst (Kreftforeningen, 2012).

Barn kan ha store problemer med å slå seg til ro når mor eller far blir alvorlig syk. Derfor er en trygg og stabil hjemmesituasjon helt vesentlig for at barna skal kunne forstå den informasjonen som blir gitt rundt forelderens behandling. Det er først når barnet føler trygghet at de kan fokusere på å være barn. Dette viser seg å kunne være et viktigere tiltak enn å gi informasjon (Kallander, 2014).

3.4 Barn utviklingspsykologi

Utviklingspsykologi er et begrep som brukes om et barns mentale forandring og vekst. Alle mennesker har erfaring med det å være barn, og vi har barndomsminner som vi tenker tilbake på i gjennom hele livet. Slike minner og livserfaringer kan vi som sykepleiere ta med oss i møte med barn, og på denne måten sette oss inn i deres situasjon og livsverden. I tillegg til våre personlige erfaringer er det helt nødvendig at man som sykepleier innehar gode fagkunnskaper om barn og deres utvikling (Guldbrandsen, 2006).

Menneskets evne til å se sammenhenger og forstå konsekvenser av valg, utvikler seg i gjennom hele barne- og ungdomsalderen. Derfor er det naturlig at et barn ikke har full innsikt i beslutninger som tas i oppveksten, dette både på grunn av manglende forståelse og mangel på livserfaringer. Som helsepersonell kan det være lett å glemme at barn ikke oppfatter situasjonen på samme måte som de voksne, da de kan bruke atferd og språk til å fremtre eldre enn de faktisk er (Guldbrandsen, 2006).

3.4.1 Alder og forutsetninger for forståelse

Vi har i oppgaven vår valgt å skrive om barn i alderen 10-12 år. I denne aldersgruppen begynner barn å utvikle evnen til å se på døden på lik linje som voksne, og de forstår at døden er noe naturlig som et hvert menneske skal igjennom før eller senere. Til tross for denne forståelsen er mange av disse barna nysgjerrige på hva som venter etter døden, og de kan selv føle frykt for å dø (Kreftforeningen, 2012).

Barn og unges oppfattelsesevne avhenger av mange forskjellige faktorer, og hovedfaktoren er selvfølgelig hvilket alderstrinn barnet befinner seg i. Andre faktorer som spiller inn er barnets medfødte egenskaper, og hvor tidlig eller sent de er utviklet. Forskjellige stressfaktorer kan spille inn, som i dette tilfellet er foreldres sykdom. Et barn som opplever at en av foreldrene får uhelbredelig kreft kan føle det veldig vanskelig å sette ord på følelsene sine, noe som avhenger av personlighet. Noen barn kan synes det er lett å gi uttrykk for hva de føler, andre ikke (Eide & Eide, 2007) Barn har behov for bekreftelse i stor grad. De ønsker å være slik som andre jevnaldrende. Ved å fortelle hvordan andre barn har opplevd lignende situasjoner, kan det være med på at de åpner opp for å snakke om sin egen situasjon (Bugge & Røkholt, 2009)

Som sykepleiere må vi ha kunnskap om at barn som opplever noe traumatisk kan møte disse situasjonene med stress, angst og sinne, og vi må være innforstått med at dette er avgjørende faktorer for om barnet evner å ta beslutninger. Til tross for alder kan barnet ha dårligere forutsetninger for logisk tenkning sammenlignet med barn på samme alder som ikke går igjennom en familiær krise (Eide & Eide, 2007).

Jean Piaget har fordypet seg innen barns psykiske utvikling. Han skriver at barn i alderen 7-12 år stadig utvikler evnen til logisk tenkning, og at det evner å se mere sammenheng mellom situasjon og eventuelle konsekvenser. Piaget hevder i midlertid at barn i denne alderen kan han vanskelig for å tenke seg til hypotetiske løsninger i en konkret situasjon (Håkonsen, 2009).

Dette er også en alder hvor familietilhørighet fremdeles er veldig viktig, men hvor barnet ofte starter å teste litt grenser ved å gi uttrykk for at de håndtere mere ansvar enn de faktisk er i stand til. Som sykepleier i møtet med disse barna er det viktig å være bevisst på hvor mye ansvar vi legger over på dem, samtidig som vi skal gi dem anerkjennelse for å ville ta del i foreldrenes pleie og omsorg. For å kunne kartlegge barnets mentalitet kan man spørre hvordan de ønsker å gjøre det, og på denne måten få et innblikk i hvor mye barnet faktisk er i stand til å ta ansvar for (Fagermoen, 2011).

3.5 Kommunikasjon

Begrepet kommunikasjon kan defineres som; «utveksling av meningsfylte tegn mellom to eller flere parter» (Eide & Eide, 2007, s.17). Kommunikasjon er en sentral forutsetning for samhandling mellom mennesker når det gjelder fellesskap uansett om det handler om samtaler, lik forståelse eller sosiale møter. I gjennom et balansert forhold mellom mennesker kan det utvikles en felles forståelse. For å utvikle denne relasjonen er kommunikasjon et av de viktigste virkemidlene (Hummelvoll, 2012). For å kunne opprette et menneske-til-menneske-forhold avhenger det av god kommunikasjon mellom pleier, pasient og pårørende. I Travelbees teori skriver hun at dynamisk kommunikasjon er et nødvendig virkemiddel for at sykepleier skal kunne oppnå sitt formål. Dette formålet handler om å rekke ut en hjelpende hånd til hvert enkelt individ og deres pårørende (Travelbee, 2001).

3.5.1 Kommunikasjon til barn

Det kan forekomme brudd i kommunikasjonen innenfor en familie når en av foreldrene blir rammet uhelbredelig kreft. Barnas behov for støtte kan bli oversett når foreldrene har sine egne problemer å håndtere, som for eksempel vanskeligheter med å forstå sin egen sykdom. Hvis de har problemer med å snakke til andre om dette, er det naturlig at det vil være vanskelig å hjelpe barna til bedre forståelse. Når foreldrene ikke evner å være til stede for barna psykisk og tolke deres signaler, foreligger det en risiko for at barnas utvikling kan bli forstyrret. Barn skal ikke sees på som små voksne, da de enda er avhengige av sine foreldre. De har begrensede livserfaringer og kunnskaper for å kunne forstå verdenen de har rundt seg. På grunnlag av dette er det nødvendig for dem å tilpasse seg foreldrene for å øke sin forståelse. Det er et kjent fenomen at barn ofte kan bortprioritere sine egne behov når mor eller far har mye å stri med. Da er det viktig at vi som sykepleiere klarer å fange opp de barna som forsøker å dekke over sine behov i frykt for at de skal påvirke foreldrene situasjon. I våre samtaler med barn som er pårørende skal vi gi informasjon, være støttende, og avdekke deres behov (Nordenhof, 2012).

I informasjonsgivende samtaler bør informasjonen tilpasses etter hvilken alder barna er i, hvor modne de er og hvilke ønsker de har angående informasjon. På bakgrunn av at disse barna kan være i en sårbar situasjon, vil de mest trolig forstå informasjon i en begrenset grad. Derfor er det viktig at man velger ut hva som bør formidles til barna, slik at budskapet er tilpasset hver enkelts behov og forutsetning for forståelse. Det kan være gunstig å gi barnet informasjon når det kommer for å besøke mor eller far som er innlagt på sykehus. På den måten kan de også få muligheten til å møte de som jobber der og være med på å observere behandlingen som blir gitt til den syke forelderen (Nordenhof, 2012).

Det burde være et støttende element i alle samtaler vi har med barn, spesielt når de er pårørende. Ikke alle barn forteller om de tankene og følelsene de kan ha rundt foreldrenes sykdom. Barn kan gjøre opp sine egne tolkninger av ulike situasjoner, nettopp fordi de ikke har fått den nødvendige informasjonen og hjelpen de trenger for å kunne forstå. I tilfeller der foreldrene ikke evner å vise deres forståelse og gi barna anerkjennelse for det barna uttrykker, skal vi som sykepleiere vise barna vår forståelse. Barna kan på denne måten få oppleve at de blir hørt og sett, og at deres opplevelser og erfaringer er betydningsfulle (Nordenhof, 2012).

I avdekkende samtaler er hensikten å finne frem til hvordan vi kan hjelpe barna, igjennom å motta informasjon om konkrete situasjoner barna synes er vanskelige eller problematiske. Videre skal vi kunne avdekke om barna har, eller har hatt utfordringer som en konsekvens av foreldrenes sykdom. Det vi eventuelt avdekker vil være sentralt i hvordan vi velger å tilpasse og legge opp videre oppfølging (Nordenhof, 2012).

Den gode samtalen mellom sykepleier og barn må baseres på tillit og likeverdighet. Likeverdighet betyr at begge parter er av samme verdi. For å kunne skape en god relasjon mellom voksen og barn må begge partene ta del i samtalen med gjensidig respekt. Det kan være utfordrende å gjennomføre en slik samtale, da man som voksen har mere kunnskap og erfaring. I en slik situasjon kan barnet kjenne på en ujevn maktfordeling hvor det kan være vanskelig å føle seg kompetent i samtalen. Som sykepleier må vi fokusere på å være en god lytter slik at barnet får tid til å fortelle. Vi må også senke oss ned på barnets nivå og snakke et språk som er forståelig (Fagermoen, 2011).

Det er viktig at vi som hjelpere gjør oss kjent med de pårørende på en naturlig måte, da dette vil danne grunnlaget for vår kommunikasjon. Det vil være gunstig å snakke med barna om hverdagslige ting, som for eksempel fritidsaktiviteter. Et slikt tema kan være lettere snakke om. En annen viktig del er at vi gjør oss kjent med hverdagen, for å få en bedre forståelse for hvem de er og hva de trenger (Bugge & Røkholt, 2009).

Barn burde få vite om kreftsykdommen fra sine nærmeste, om det er fra den syke forelderen eller den friske. Informasjonen kan også bli gitt fra andre i nær familie og nære venner av familien. Det kan være veldig betryggende hvis foreldrene er med på å gi barnet innsikt i sykdommen. Hvis ikke det er mulig kan det være nødvendig å koble inn en lærer, helsesøster, sosialarbeider, eller sykepleier som kan hjelpe (Bolletino, 2009).

Det er viktig at samtalene tar utgangspunkt i barnas egne erfaringer med det å være pårørende. Slik kan vi finne frem til hvordan barna opplever situasjonen. Det kan være at de har behov som ikke blir tilfredsstilt nok (Bugge & Røkholt, 2009).

3.6 Sykepleierens funksjon og plikter

I tillegg til det Travelbee skriver i sin teori om sykepleiers yrkesutøvelse, er man som sykepleier underlagt lovverk og yrkesetiske retningslinjer som angir hvordan vi skal ivareta pasienter og pårørende.

3.6.1 Lovverk

Barn som pårørende har mange rettigheter som er nedfelt i norsk lovverk, og som står skrevet i FNs barnekonvensjon. FN skriver at barnekonvensjonen ble utarbeidet på grunnlag av at barn har et helt særskilt behov for beskyttelse, og denne beskyttelsen og omsorgen skal gis på samme grunnlag til alle, uavhengig av kjønn, religion, sosial status og nasjonalitet. Konvensjonens hovedfokus er at alle barn under 18 år skal ha rettigheter på lik linje, hvor barnets beste fremmes i enhver situasjon (FN-sambandet, 2012).

Lovverk utarbeidet av den norske regjeringen står veldig sentralt i yrkesutøvelsen som sykepleier. Helsepersonelloven § 1(1999) forteller oss hvordan vi skal utføre kvalitetssikret sykepleie til pasienter, men også voksne og barn som pårørende. I oppgaven vår er det aktuelt å legge vekt på helsepersonelloven § 10a (1999) som skriver om hvordan sykepleiere plikter å ivareta mindreårige barn som pårørende. Denne loven ble endret i 2009 på grunn av et ønske om at barns rettigheter skulle fremmes på et høyere nivå.

Videre vektlegges det sterkt i Helsepersonelloven § 10a (1999) at det skal gis tilstrekkelig informasjon og oppfølging av barn som er pårørende av pasienter med alvorlig psykisk eller somatisk sykdom. Videre skal sykepleier utføre eventuelle tiltak om barnet har behov for det. Disse tiltakene kan for eksempel gå ut på å kartlegge barnets behov ved hjelp av samtale med både den syke og friske forelderens om det er mulig, og i samråd med dem komme frem til aktuelle tiltak. Barnet skal også ha muligheten til å delta i denne samtalen for å få tilpasset informasjon rundt forelderens sykdom og behandling. Denne informasjonen skal gis i henhold til hva helsepersonelloven skriver om å overholde taushetsplikt. Det står i helsepersonelloven § 22(1999) at all informasjon som skal videreformidles til barn som er pårørende skal være avklart og godkjent av pasienten selv.

Siden vi har valgt sykehus som arena, er det viktig å trekke inn spesialisthelsetjenesteloven. Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a (1999) skriver at alle helseinstanser som er omfavnet av

denne loven skal legge opp til personell som har særskilt ansvar for mindreårige barn av syke foreldre, og som har ansvar for at de får den oppfølgingen og omsorgen de behøver.

3.6.2 Yrkesetiske retningslinjer

Norsk sykepleierforbund har utarbeidet yrkesetiske retningslinjer innen etikk som bør følges i jobben som sykepleier. Det står skrevet i disse at all pleie skal baseres på FNs menneskerettighetserklæring, hvor pleien vi som sykepleiere utfører bygges opp av barmhjertighet, empati og respekt til hvert enkelt individ (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Retningslinjene ble utarbeidet på grunnlag av at man som sykepleier skal ha en manual som forteller hvordan man skal håndtere situasjoner etter standarder og normer. De forteller i midlertid ikke hvordan man skal håndtere situasjonen konkret, men fremmer hvilke verdier som står sentralt. I tillegg ble de utarbeidet for at samfunnet skal være innforstått med hva som kan forventes av en sykepleier, og vite at det utføres kvalitetssikret arbeid (Slettebø, 2002).

4. Drøfting av problemstilling

I dette kapitlet skal vi drøfte problemstillingen vår om hvordan vi som sykepleiere kan bidra til ivaretagelse av barn som har kreftsyke foreldre som er innlagt på sykehus. Dette ved hjelp av kommunikasjon og den gode samtalen. For at vi skal kunne besvare problemstillingen i oppgaven vil vi drøfte teorien opp mot forskningen vi har valgt ut, samt egne praksiserfaringer. Drøfting defineres som en form for egendiskusjon hvor vi argumenterer for og imot på grunnlag av teorien vi har presentert tidligere i oppgaven (Dalland, 2012). I denne delen av oppgaven skal vi belyse hvilken funksjon sykepleier har, ved å trekke linjer mellom de ulike faktorene som er vesentlig i forbindelse med ivaretagelse av barn som pårørende.

Etter å ha fordypet oss i litteratur, fag og forskning, kommer det frem at kommunikasjon er en viktig faktor for å ivareta barn som pårørende. Vi ser at det er mange metoder som blir beskrevet som viktige i forbindelse med dette temaet. Allikevel viser funn i studiene at barn gir uttrykk for at de ikke føler seg tilstrekkelig sett og ivaretatt. Vi oppfatter ut i fra forskning at det må legges større vekt på å sikre at barna forstår den informasjonen som blir gitt. Vi får inntrykk av at det som sykepleier kan være lett å glemme at barn er barn, til tross for mye kunnskap om kommunikasjon og ivaretagelse av pårørende. I funn fra Travelbees teori trekkes menneske-til-menneske forholdet frem som svært viktig i sykepleiers yrkesutøvelse, og det danner grunnlaget for kommunikasjon.

På bakgrunn av dette har vi valgt å dele opp vår drøfting i fire ulike kapitler; menneske-til-menneske forholdet, barn som pårørende, kommunikasjon med barn og sykepleiers rolle. På denne måten vil hvert kapittel belyse hovedpunktene i problemstillingen vi har valgt. Slik ser vi at det blir mere oversiktlig for leseren å forstå hovedessensen i oppgaven.

4.1 Menneske-til-menneske forhold

Travelbee skriver i sin teori om hvordan sykepleier kan opprette en god relasjon med pasient og pårørende. Hun legger vekt på at alle skal bli anerkjent som menneske, hvor også sykepleier er et menneske med følelser og behov. Dette omtaler Travelbee som et menneske-til-menneske forhold. Hun skriver at det grunnleggende for å kunne danne et slikt forhold er å utveksle personlige erfaringer og opplevelser, og på denne måten sikre at både pasient og pårørende får den pleien og omsorgen de har behov for (Travelbee, 2001).

Teorien til Travelbee belyser viktigheten av at sykepleier viser interesse for å bli kjent med pasientens familie (Travelbee, 2001). Når vi har kunnskaper om hvilke følelser som kan oppstå hos de pårørende kan vi finne ut av hvordan vi kan hjelpe dem (Reitan, 2001). Av erfaring vet vi at empati er en av de viktigste egenskapene en sykepleier innehar for å kunne sette seg inn i andre menneskers situasjon (Sandberg, 2014).

Travelbee fokuserer som overnevnt på det menneskelige forholdet mellom pleier og pasient/pårørende. For å kunne opprette denne relasjonen må det foreligge en gjensidig forståelse for informasjonen som blir gitt. Vår erfaring er at voksne mennesker har større forutsetninger for å forstå, dette på grunnlag av alder og livserfaringer, i motsetning til et barn som ikke har de samme forutsetningene (Guldbrandsen, 2006). Så hvordan kan vi da danne et menneske-til-menneske forhold når den pårørende er barn? Forskning viser at barn kan synes det er vanskelig å snakke om sin egen opplevelse av at en av foreldrene blir rammet av uhelbredelig kreft (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2009). Som sykepleier må vi ha kunnskaper om at barn har ulik personlighet, og at det kan være stor forskjell på hvordan de uttrykker følelsene sine (Eide & Eide, 2007). Funn i forskning viser at barn lettere kan sette ord på tankene sine når de møter andre barn i samme situasjon, da de ikke lengre føler seg alene om å ha en syk forelder. Slik kan barnet åpne seg opp i samtale med sykepleier, og på denne måten danne et menneske-til-menneske forhold (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2009). I arbeidet med barn som pårørende ser vi at det er viktig å finne den metoden som får barnet til å betro seg til sykepleier. Det er også viktig at vi ikke glemmer at barn er mennesker som lider på grunn av krisen sykdom skaper i familien.

Det er viktig at sykepleiere er positivt innstilt i møte med de pårørende. Travelbee påpeker at det kan foreligge negative holdninger, da de pårørende kan anses som et moment for irritasjon (Travelbee, 2001). Av egne erfaringer har vi opplevd at barn trenger mye

bekreftelse og oppmerksomhet, og at dette kan være krevende for helsepersonell som arbeider i en stressende sykehushverdag.

4.2 Barn som pårørende

I vår yrkesutøvelse som sykepleiere har vi ikke bare ansvar for å ivareta pasientene, men også deres pårørende. Når de pårørende er barn foreligger det ofte særskilte behov. Dette vet vi av erfaring da vi opplever at barn har et større behov for oppmerksomhet.

Siden vi har valgt sykehus som arena synes vi det er viktig å trekke inn spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a (1999). Det står nedfelt i loven at alle helseinstanser som er omfavnet av denne skal legge opp til eget helsepersonell som skal ta ansvaret for å ivareta mindreårige barn som pårørende. Til tross for dette viser funn i studier at barn gir uttrykk for ikke å føle seg tilstrekkelig ivaretatt. Kan det ha seg slik at de yrkesetiske retningslinjene noen ganger blekner i vår yrkesutøvelse? Foreldre og barn som er pårørende har gjennom forskningsintervjuer beskrevet egenskaper som de forventer at en sykepleier bør inneha i møte med dem. Disse egenskaper går ut på at de ønsker å bli møtt med empati, interesse for barn, respekt og forståelse (Antonsen, 2004). Sett i sammenheng med de yrkesetiske retningslinjene som angir hvilke verdier vi som sykepleiere skal jobbe ut ifra, står det skrevet at vår yrkesutøvelse skal bygges på barmhjertighet, empati og respekt til hvert enkelt individ (Norsk Sykepleierforbund, 2011). Ut ifra våre egne erfaringer fra praksis ser vi at sykepleiere i stor grad innehar gode verdier, men at det i en hektisk sykehushverdag kan være lett å fokusere for mye på behandlingen, hvor pasienten og de pårørendes følelsesmessige behov blir satt til siden.

Barn blir pårørende når en av foreldrene blir rammet av sykdom (Nordenhof, 2012). Det er viktig at vi som sykepleiere innehar kunnskaper om at barnets hverdag kan forandre seg drastisk når mor eller far blir alvorlig syk (Husebø, 2005). Gjennom forskning viser funn at foreldres kreftsykdom påvirker livet til barna i stor grad, men på ulike måter. Det er likevel en fellesnevner for hvilke følelser barna kan oppleve i en slik situasjon. Tristhet, bekymring og frykt viste seg å være de vanligste følelsene som kan oppstå (Helseth & Ulfsæt, 2003). Som sykepleiere må vi gi barna omsorg, informasjon og oppmerksomhet, da det er deres viktigste behov i slike situasjoner (Husebø, 2005).

Det er viktig at barn ikke blir pålagt ansvaret for å ivareta foreldrenes behov, slik at de forblir i rollen som barn (Helsedirektoratet, 2010). Likevel viser teori at barn kan bli tildelt voksenoppgaver i hverdagen, som for eksempel å hjelpe til mere hjemme. Flere barn gir uttrykk for at de synes det er godt å kunne bidra og hjelpe foreldrene, mens det for andre kan bli for mye å håndtere i tillegg til foreldrenes sykdom (Dyregrov, 2012). Funn i studier forteller oss at foreldrene sliter med å takle egen sykdom, og at dette kan gjøre det vanskelig å fange opp barnas behov på samme tid (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2009). Her mener vi at vi som sykepleiere må bidra til god veiledning av foreldrene. På denne måten kan vi sammen med dem kartlegge barnas behov, slik det fremgår i Helsepersonelloven § 10a (1999). Ut ifra hvilke behov barna har, kan vi finne frem til hvordan vi kan hjelpe dem til å føle seg sett og ivaretatt (Larsen & Nortvedt, 2011).

Funn i forskning forteller oss at barn som har en mor eller far med alvorlig sykdom opplever å måtte håndtere flere vanskelige følelser som blant annet stress, tristhet og angst (Ensby & Dyregrov, 2009). Selv om foreldrene mener at de har inkludert barna tilstrekkelig, kan barna føle det annerledes. Teorien skriver at barn vil ha ulike reaksjoner i vanskelige situasjoner, noe som kan føre til at foreldrene mistolker disse (Bugge, 2001). Når en av foreldre til et barn er innlagt på sykehus over lengre tid er det helt naturlig at barnet opplever følelsen av lengsel. Som en reaksjon på denne lengselen kan barnet uttrykke sinne og raseri både ovenfor foreldrene, men også helsepersonell. Det er viktig at vi som sykepleiere er klar over at denne aggresjonen ofte bunner i sorg over foreldrenes sykdom, og at det kan være deres måte å søke trøst (Kreftforeningen, 2012). Ut ifra våre egne erfaringer har vi sett at barn i aldersgruppen 10-12 år begynner å teste grenser, både sine egne og andres. Dette er noe som kan anses som en belastning for foreldrene i tillegg til sykdomssituasjonen. Kanskje det nettopp da er viktig at vi som voksne ikke glemmer at vi selv har vært ung en gang?

Når barn er pårørende kan sykepleier være en veldig viktig støttespiller når foreldrene ligger på sykehus. Antonsen (2004) legger frem i sin artikkel at barn ofte blir inkludert i foreldrenes sykdomsforløp på et altfor sent tidspunkt. Det vises at barna først blir inkludert når sykdommen allerede har nådd den terminale fasen, som ofte er den tøffeste. Travelbee vektlegger at sykepleier må bruke sin kompetanse til å hjelpe barna med å finne mål og mening når sykdom rammer foreldrene (Travelbee, 2001). Barn kan i mange tilfeller skape seg vrangforestillinger om hva som skjer på et sykehus, noe som kan være veldig skummelt for dem (Antonsen, 2004). Ut ifra funn i studier og egne erfaringer mener vi at sykepleier må la barna ta del i foreldrenes sykdomsforløp, helt fra diagnosen blir kjent. På denne måten

kan barna komme godt inn i sykehusmiljøet, samt å bli kjent med hva som skjer med den syke forelderen som er innlagt. I tillegg til å bli kjent med foreldrenes sykdom kan tiden før døden inntreffer være svært dyrebar både for pasienten og for barna. Det kan være en tid hvor familien styrker forholdet dem i mellom, men også hvor familien ruineres av sorg. Sykepleier kan ha en viktig rolle i denne forberedelsestiden. Vi kan oppmuntre både pasienten og pårørende til å leve i nuet, og nyte hver dag med positivitet (Sæteren, 2000).

Vi mener at når vi som sykepleiere skal møte barn i rollen som pårørende er det veldig viktig å sørge for at de får muligheten til å føle seg inkludert i foreldrenes sykdomsforløp. Hvis det er ønskelig, bør vi gi barnet anerkjennelse for å ville ta del i omsorgen. Til tross for dette må vi alltid ha i bakhodet at barn ikke må få mere ansvar enn de er i stand til å takle, ut ifra alder og mentalitet (Fagermoen, 2011). Det vil også være viktig siden funn i forskning viser at barnas livskvalitet er svært skjør i en slik situasjon (Helseth & Ulfsæt, 2003). For å kunne kartlegge barnets mentalitet mener vi at det er nødvendig å anvende kommunikasjon og den gode samtalen.

4.3 Kommunikasjon med barn

Kommunikasjon er et av de viktigste virkemidlene for at sykepleiere skal kunne utvikle en relasjon med pårørende. Dette gjelder både i samtaler og når man skal oppnå gjensidig forståelse mellom to parter (Hummelvoll, 2012). Dette underbygges av Travelbees teori, som sier at god kommunikasjon danner grunnlaget for et menneske-til-menneske forhold i sykepleien (Travelbee, 2001). Sånn forstår vi det at kommunikasjon og den gode samtalen er nødvendig for å kunne bidra til ivaretagelse av barn som pårørende.

4.3.1 Forutsetninger for forståelse

Alle mennesker har erfaring med det å være barn, og våre barndomsminner og livserfaringer kan vi som sykepleiere anvende i vårt arbeid med barn som pårørende. Slik kan vi lettere sette oss inn i barnets livsverden, og på denne måten relatere oss til dem (Guldbrandsen, 2006). I barne- og ungdomsalderen utvikles både evnen til å se sammenhenger og forstå konsekvenser av valg. Barn i alderen 10-12 år er fremdeles ganske små, og er naturligvis ikke ferdig utviklet. Som sykepleier er det veldig viktig å ha fagkunnskaper om at barn i denne alderen kan ha begrensede forutsetninger for å forstå situasjonen, sammenlignet med voksne mennesker. Barn kan også bruke atferd og språk til å fremstå eldre enn de faktisk er (Guldbrandsen, 2006). Studier viser at sykepleiere bør inneha kunnskaper om barns utviklingspsykologi, for å kunne ivareta dem på best mulig måte (Reinertsen, 2012).

Jean Piaget skriver om barns utviklingspsykologi. Han skriver at i alderen 7-12 år utvikler barnet sine evner til å tenke logisk, hvor de begynner å trekke linjer mellom situasjon og eventuelle konsekvenser av valg (Håkonsen, 2009). Til tross for dette viser annen teori at barns evne til å tenke logisk, og barnets evne til å forstå, kan påvirkes av forskjellige stressfaktorer, som i dette tilfellet er foreldres sykdom (Bugge & Røkholt, 2009). Når et barn opplever at en av foreldrene får uhelbredelig kreft kan dette være en svært traumatisk opplevelse, som igjen kan trigge ulike følelser i barnet. Dette er følelser som kan påvirke barnets evne til å fatte reelle beslutninger (Eide & Eide, 2007). Vi mener derfor at vi som sykepleiere må være innforstått med at til tross for at barnet er i en bestemt alder, så er det personlige faktorer som kan påvirke beslutnings- og forståelseevnen, sammenlignet med andre jevnaldrende barn som ikke gjennomgår en familiær krise.

4.3.2 Barns behov for informasjon

Helsepersonelloven § 10a (1999) forteller oss at vi som sykepleiere må gi barn som er pårørende tilstrekkelig informasjon og oppfølging. Gjennom samtale med foreldrene kan vi finne frem til hvilke behov barna har, og aktuelle tiltak. Barna burde også inkluderes i denne samtalen, og på den måten motta tilpasset informasjon rundt den syke forelderens tilstand.

Teorien viser imidlertid at ikke alle pasienter ønsker åpenhet rundt egen sykdomssituasjon, noe som kan få konsekvenser for ivaretagelsen av de pårørende (Bugge, 2001). I slike situasjoner er alle sykepleiere pålagt å overholde taushetsplikten, og vi må derfor forholde oss til pasientens ønske om å ikke informere barna. Her mener vi at vi som sykepleiere bør fremme barnets beste ved å motivere foreldrene til å la barna ta del i deres situasjon, spesielt når barnet er i alderen 10-12 år. Dette på bakgrunn av hva Piaget forteller oss om at barn i denne alderen evner å tenke logisk, og evner å se konsekvenser til en viss grad (Håkonsen, 2009). Allikevel har vi erfaringer med at foreldre ønsker å skåne barna for sensitiv informasjon, da de kan ha den oppfattelsen av at de ikke forstår informasjonen som blir gitt. I tillegg til dette kan det være vondt for foreldrene å se barna lide av sannheten.

Funn i studier viser at foreldre er barns mest troverdige informasjonskilde. Det vektlegges at barna trenger ærlig informasjon rundt den sykes tilstand og behandling, og hvilke konsekvenser dette kan ha for familiens hverdag (Larsen & Nortvedt, 2011). Annen forskning viser på den andre siden at foreldrene ikke føler seg trygge nok til å gi barna den informasjonen de trenger (Semple & McCaughan, 2012). I forskning viser funn at vi som sykepleiere må benytte oss av kompetansen vi har til å veilede foreldre til hvordan de kan informere barna, slik at de føler seg sett og ivaretatt (Larsen & Nortvedt). Gjennom å veilede dem kan de også få bedre forståelse for behovene barna kan ha, og hvordan de bør møtes (Semple & McCaughan, 2012).

4.3.3 Den gode samtalen

Foreldre som rammes av alvorlig sykdom kan ha problemer med å gi barna sine den støtten de trenger, da de har problemer med å finne mål og mening med egen sykdom. I slike tilfeller viser litteraturen at barn kan oppleve at de ikke får svar på spørsmål de har, og de kan føle at de ikke forstår situasjonen. Barn har begrensede livserfaringer, og har begrenset evne til å reflektere. Derfor vil de ha et større behov for alderstilpasset informasjon. Litteraturen skriver også at barn kan føle at de er til bry ovenfor foreldrene, og de kan stenge følelsene sine inne i frykt for å påvirke foreldrenes situasjon (Nordenhof, 2012). Når foreldrene, som er barnas forbilder, ikke evner å se forbi egen sykdom mener vi at det er stor risiko for at barna kan føle seg oversett. Her kan vi som sykepleiere bruke vår kompetanse og våre erfaringer til å hjelpe barnet til å føle seg ivaretatt.

Antonsen (2004) skriver i sin artikkel at foreldre stiller krav til oss som sykepleiere om hvordan vi skal møte og ivareta barna deres, når de selv ikke føler at de strekker til. Av egen praksiserfaring vet vi at barn kan ha problemer med å forholde seg til nye mennesker. Så hvordan kan vi da oppfylle foreldrenes krav om ivaretakelse om barnet ikke har tillit til oss? Funn i studier viser til at barn kan føle det skremmende å skulle snakke med sykepleiere, på grunn av at de ikke kjenner dem. Det vektlegges at barn må føle tillit og trygghet for å åpne seg opp og fortelle om tanker og følelser (Reinertsen, 2012).

For å kunne opprette denne tilliten mener vi at det er viktig å anvende forskjellige typer kommunikasjon. Litteraturen forteller oss at god kommunikasjon baserer seg på tillit og likeverdighet, noe som kan være utfordrende i møtet med barn som pårørende. Under samtale kan barnet føle seg mindre kompetent sammenlignet med den voksne, som igjen kan føre til at barnet føler seg mindreverdig. Som hjelpere er det viktig at vi tilnærmer oss, og gjør oss kjent med barna på en naturlig måte for å kunne kartlegge deres behov. Vi må også fokusere på å snakke et forståelig språk, som ligger på barnets mentale nivå (Fagermoen, 2011).

En metode kan være å snakke om ting som er av barnets interesse, som for eksempel hva det liker å gjøre på fritiden. På denne måten kan det være lettere for barnet å åpne seg opp, slik at vi som sykepleiere kan få et innblikk i hvem de er, og hvilke behov for støtte og omsorg som foreligger (Bugge & Røkholt, 2009). På den andre siden skriver litteraturen at barnets evne til å åpne seg avhenger i aller høyeste grad av personlighet. Noen kan synes det er lett å

snakke om følelser, andre ikke (Eide & Eide, 2007). På bakgrunn av dette ser vi at det kan være aktuelt å anvende andre metoder enn den tradisjonelle samtalen. Vi mener at det i mange tilfeller kan være like hensiktsmessig å bruke nonverbal kommunikasjon. Travelbee (2001) skriver at den nonverbale kommunikasjonsformen handler om hvordan vi som sykepleiere kan bruke kroppsspråk, mimikk, atferd og holdninger for å opprette en relasjon til pasient og pårørende. Vi vet av erfaring at barn ofte kan responderer positivt om vi møter de med en genuin interesse, og med godt humør.

Travelbee (2001) skriver i sin teori at det som sykepleier er viktig å sørge for at de pårørende føler seg sett og hørt når de er på besøk hos den døende. Hun skriver at det er helt nødvendig at helsepersonell har innsikt i at det er en stor påkjennelse for de pårørende å oppholde seg på sykehus i timer, dager og uker. Barn kan stille seg svært uforstående til å ha en døende forelder, noe som bunner i mangel på forståelse. Til tross for dette skriver kreftforeningen (2012) at barn i alderen 10-12 år begynner å utvikle evnen til å forstå døden på lik linje som voksne, noe som kan gjøre de bekymret for at den syke forelderen skal dø, eller at noe skal skje med dem selv. Vi mener at når barn i denne alderen utvikler evnen til å forstå mere, kan vi som sykepleiere lettere kommunisere med dem, og fremme den gode samtalen. Slik kan vi kan gi informasjon, være støttende og avdekke deres behov.

I informasjonsgivende samtaler må vi som sykepleiere tilpasse informasjonen som skal formidles. Vi må ta hensyn til barnets alder, hvilke forutsetninger de har for forståelse, og at de er i en sårbar situasjon som kan være med på å påvirke deres forståelsesevne (Nordenhof, 2012). Funn i forskning viser til at informasjonen vi som sykepleiere gir skal bidra til å øke barnas forståelse rundt den sykes tilstand (Semple & McCaughan, 2012). Det er viktig at sykepleier velger ut det som er viktig å formidle til barna, og hva som er mindre relevant etter at de har gjort seg kjent med deres behov (Nordenhof, 2012). I midlertid viser andre funn i forskning at barn er avhengig av at informasjonen rundt den syke forelderen er så ærlig som mulig (Larsen & Nortvedt, 2011). Vi mener at et godt tiltak kan være å inkludere barna mens de er på sykebesøk hos mor eller far. På denne måten får de muligheten til å bli kjent med de ansatte på sykehuset, samt at de kan være med på å observere behandlingen som blir gitt (Nordenhof, 2012). Vår erfaring er at barn kan ta til seg informasjonen lettere om de få se hvordan ting er i praksis.

Funn i forskning viser at barn gir uttrykk for at de ikke får nok støtte fra helsepersonell (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2009). Når barn føler at de ikke får den informasjonen og

hjelpen de trenger for å kunne forstå, kan det føre til at de mistolker situasjonen. Som sykepleiere er det viktig at vi evner å fange opp disse mistolkningene på et tidlig stadie, selv om barna kan prøve å dekke over at det er tilfellet (Reitan, 2000). Barn kan være avhengig av å ha et støttende element i samtale med sykepleier. Dette kan for eksempel være at vi gir de anerkjennelse for tankene og følelsene de uttrykker, og på denne måten kan barna føle seg føle seg sett og hørt. Det kan også være med på at de føler at det de tenker er betydningsfullt (Nordenhof, 2012). Denne type støttende element mener vi kan ha stor betydning for videre samtaler med barna.

I en avdekkende samtale er hensikten at vi som sykepleiere skal kartlegge hvordan vi kan hjelpe barna. Ved å få barnet til å fortelle om konkrete situasjoner de opplever som vanskelige, kan vi komme frem til aktuelle tiltak og hvordan vi skal legge opp videre oppfølging (Nordenhof, 2012). I midlertid forteller forskning at barn kan ha vanskeligheter med å sette ord på tankene sine rundt foreldrenes sykdom, noe som kan føre til at følelser som angst, tristhet og stress oppstår. Igjen viser dette seg å kunne få konsekvenser for blant annet skolegang (Ensbj, Dyregrov & Landmark, 2009). Som sykepleiere kan vi bruke våre personlige erfaringer til å sette oss inn i andres situasjon. Vi vet med oss selv at nå man møter motgang i livet, kan det være veldig viktig å ta seg tid til å koble av, og gjøre andre ting som får tankene over på noe annet. Dette mener vi også gjelder for et barn. Derfor synes vi at det kan være et aktuelt tiltak å finne frem til fritidsaktiviteter som er av barnets interesse, og på denne måten ta tankene bort fra forelderens sykdomssituasjon for en liten stund. Denne type avkobling kan være med på å styrke den gode samtalen ved at barnet kan føle en indre ro, som igjen gjenspeiler seg i tillit til sykepleieren. Som en motsetning av dette forteller litteraturen oss at når mor eller far er i den terminale fasen, er tiden før døden inntreffer svært dyrebare. Som sykepleiere er det viktig at vi oppmuntrer de pårørende til å nyte den siste tiden i hverandres selskap, slik at de kan forberede seg på at slutten er nær (Sæteren, 2000).

5. Konklusjon

Barn som pårørende av foreldre med uhelbredelig kreft kan oppleve at deres livssituasjon endrer seg drastisk. De kan oppleve å måtte håndtere følelser som frykt, angst, stress, og tristhet. Barn har gitt uttrykk for at de ikke føler seg tilstrekkelig ivaretatt av helsepersonell, noe som kan forsterke disse følelsene drastisk. Som sykepleier er det viktig at vi er bevisst på at barn har ulik mentalitet og personlighet. Det vil derfor være individuelt hvordan barn uttrykker følelsene sine, og hvordan de takler situasjoner. Dette gjelder også deres behov for informasjon.

I arbeidet med vår oppgave har vi sett viktigheten av at vi som sykepleiere evner å opprette et menneske-til-menneske forhold til barn som er pårørende. Vi mener at ved å danne denne relasjonen, kan det føre til økt gjensidig tillit. Denne tilliten mener vi er avgjørende for om barnet evner å føle trygghet, og åpne seg opp til oss som sykepleiere. Videre ser vi at holdninger vi som sykepleiere utstråler, og vår interesse for barn, vil ha innvirkning på hvorvidt vi klarer å skape en god relasjon. Både foreldrene og barna stiller krav til hvordan vi som sykepleiere skal møte og ivareta de, men vi har sett at alle situasjoner er ulike, og alle reagerer på forskjellige måter. Derfor vil det være individuelt hvordan vi må tilrettelegge for ivaretagelse av barna som er pårørende. Ved å se på ulik teori og forskning kan vi konkludere med at det ikke finnes en entydig fasit for hvordan vi skal ivareta disse barna, men at det i midlertid finnes retningslinjer og verktøy som vi kan anvende slik at vi kan tilrettelegge omsorgen til hvert enkelt individ.

For å besvare problemstillingen vår har vi tilegnet oss mye kunnskap om hvordan vi kan anvende kommunikasjon og den gode samtalen, slik at barna kan føle seg mere sett og ivaretatt. Gjennom forskning har vi blitt kjent med at barn har gitt uttrykk for at de ikke får tilstrekkelig informasjon og støtte når de er pårørende til kreftsyke foreldre på sykehus. Ut ifra dette har vi sett på viktige elementer vi som sykepleiere burde ta i bruk i samtalen med barn; det informerende, støttende og avdekkende element. Gjennom å anvende disse elementene i samtalen med barna, kan vi kartlegge barnets konkrete behov, og på denne måten finne ut hvordan vi kan hjelpe dem til økt forståelse og ivaretagelse.

Den gode samtalen med barna mener vi må basere seg på empati og evnen vi som sykepleiere har til å lytte til barnets erfaringer og opplevelser av at en av foreldrene er alvorlig syk. I en hektisk sykehushverdag vet vi av erfaring at det kan være svært krevende å

finne tid til å sette seg ned med pårørende, da pasientens behandling er i hovedfokus. Vi har gjennom oppgaven sett at nonverbal kommunikasjon kan være et viktig virkemiddel i samhandling med barna. Dette på grunnlag av at vi har tilegnet oss kunnskap om at barn både kan synes det er følelsesmessig utfordrende å snakke om tanker og følelser, og at deres personlighet avgjør for hvor lett de åpner seg opp til sykepleier. I slike tilfeller ser vi at et aktuelt tiltak kan være at barnet får muligheten til å gjøre ting som de synes er morsomme og betydningsfulle. Dette kan gi barnet muligheten til å koble av og motvirke stress. Igjen noe vi som sykepleiere kan dra nytte av i samtale med dem, ved at barnet får muligheten til å sortere tankene sine, og på denne måten formidle de til sykepleier.

Vi har i arbeidet med oppgaven fått svar på at både verbal- og nonverbal kommunikasjon er noe vi som sykepleiere må ha gode kunnskaper om, i møte med barn som pårørende. Hvordan vi møter dem og forholder oss til dem, ser vi har stor innvirkning på hvordan barnet skaper tillit til oss. På denne måten kan det åpne opp for at barnet føler seg mere ivaretatt. Etter å ha belyst ulike sider av problemstillingen, mener vi at vi har besvart denne etter beste evne. Vi ser viktigheten av at sykepleiere holder seg oppdatert faglig, og tilegner seg erfaringer rundt å arbeide med barn som er pårørende. På denne måten kan vi sammen jobbe mot en best mulig ivaretagelse av disse barna. Vi ser i midlertid at det gjennom teori og forskning fremdeles kommer frem at det er mye som kan forbedres når det gjelder ivaretagelse av barn som pårørende, men at dette er en tematikk som stadig er i utvikling. Vi kommer til å ta med oss all kunnskap vi har tilegnet oss i arbeidet med denne oppgaven, når vi trer inn i vår rolle som sykepleier.

Litteraturliste

- *Antonsen, E. B. (2004). Skolebarn er også pårørende. *Sykepleien*, 92 (11), 42-45
<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleiens.2004.0009>
- *Aubert, V. (1985). *Det skjulte samfunn*. Oslo: Universitetsforlaget. Antall sider: 32
- *Bolletino, R. C. (2009). *How to Talk with Caregivers About Cancer*. New York: W. W. Norton & Company, Inc. (s. 75-97, 177-192).
- *Bugge, K. E. (2001). Hvordan støtte familier i sorg? I M. Kirkevold & K. S. Ekern (Red). *Familien i sykepleierfaget* (s. 87-107). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- *Bugge, K.E. & Røkholt, E. G. (2009) *Barn og ungdom som sørger: Faglig støtte til barn og ungdom som opplever sykdom eller død i nær familie* (s. 11-26, 73-118, 119-146). Bergen: Fagbokforlaget
- Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom – eller dør av den. I B. S. Haugland, B., Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.). *Barn som pårørende*. (s. 44-65). Oslo: Abstrakt forlag AS
- Eide, H., & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner* (2.utg). Oslo: Akademisk
- *Ensby, T., Dyregrov, K. & Landmark, B., (2009). Å treffe andre som virkelig forstår. *Sykepleien forskning*, 3 (3), 118-127. <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2008.0042>
- *FN-sambandet.(2012). *FNs konvensjon om barnets rettigheter (Barnekonvensjonen)*
Lokalisert på <http://www.fn.no/Bibliotek/Avtaler/Menneskerettigheter/FNs-konvensjon-om-barnets-rettigheter-Barnekonvensjonen>
- Folkehelseinstituttet. (2013). *Fakta om kreft-forekomst og dødelighet*. Lokalisert på http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=239&trg=List_6212&Main_6157=6263:0:25,6183&MainContent_6263=6464:0:25,6188&List_6212=6218:0:25,6185:1:0:0:::0:0

*Gulbrandsen, L. M. (2006). Barn, oppvekst og utvikling. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling: Innføring i psykologiske perspektiver*. (s. 13-49). Oslo: Universitetsforlaget.

*Helsedirektoratet. (2010). *Barn som pårørende mor og far*. (Rundskrivet IS-15/5/2010). Oslo: Helsedirektoratet. (s.4-19).

* Helseth, S. & Ulfset, N. (2003). Having a Parent With Cancer: Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family. *Cancer Nursing, Vol. 26, No. 5*, 355-362. Lokalisert på <http://journals.lww.com/cancernursingonline/Pages/default.aspx>

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 1. (2011)

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 10a. (2009)

Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 22. (2008)

Hummelvoll, J. K. (2012) *Helt – Ikke stykkevis og delt* (7.utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Husebø, S. (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet: Hva kan vi lære av barn?* (s. 22-31) Oslo: PDC Tangen AS.

Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi* (4. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

*Kallander, E. K. (2014) Når retten til å bli hørt kan utgjøre en forskjell. I V. U. Vallesverd & I. K. Thorsen (Red.), *I for store sko* (s.140-143). Stavanger: Hertervig Forlag.

*Kreftforeningen. (2012) *Når foreldre dør: Informasjon til foreldre, pårørende og andre interesserte*. (s. 4-16). Lokalisert på https://kreftforeningen.no/Global/Brosjyrer/Barn_og_ungdom/N%C3%A5r_foreldre_d%C3%B8r_-_jan14w.pdf

*Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien forskning*, 6 (1), 70-77
<http://dx.doi.org/10.4220/sykepleienf.2011.0068>

*Nordenhof, I. (2012). *Pårørende samtaler med barn og unge*. Bergen: Fagbokforlaget. (s. 25-29, 49-68).

Norsk Sykepleierforbund. (2011) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*, ICN kodex. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.

*Reinertsen, K. (2012). Barn til kreftsyke vil vite mer. *Sykepleien* 100 (8), 66-69. <http://dx.doi.org/10.4220/sykepleiens.2012.0078>

*Reitan, A. M.. (2000). Pårørende. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (2. utg., s. 205-214). Oslo: Akribe forlag.

*Sandberg, H. (2014). *Sjuksköterskans samtal: Professionalitet och medmänsklighet* (s. 135-165). Studentlitteratur AB, Lund – Poland: Pozkal

*Semple, C. J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219-231. <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.12018>

*Spesialhelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-61. § 3-7a. (2009)

*Sæteren, B. (2000). Omsorg for dødende pasienter. I A. M. Reitan & T. K. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: pasient-utfordring-handling* (2. utg., s. 174-193). Oslo: Akribe forlag.

*Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Akademisk. (s. 29-48, 61-70, 135-167, 169-217, 219-261)

Trollvik, A. (2011). Barn som har astma - helsefremmende læring. I A. Lerdal & M. S. Fagermoen (Red.). *Læring og mestring – et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. (s. 105-130). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Antall sider selvvalgt litteratur: 523

VEDLEGG 1: PICO-skjema

P Beskriv hvilke pasienter det dreier seg om, evt. hva som er problemet:	I Beskriv intervensjon (tiltak) eller eksposisjon (hva de utsettes for):	C Skal tiltaket sammenlignes (comparison) med et annet tiltak? Beskriv det andre tiltaket:	O Beskriv hvilke(t) utfall (outcome) du vil oppnå eller unngå:
Kreftsyke foreldre Parents with cancer Døende foreldre Dying patients Barn som pårørende Children as caregivers Barn av kreftsyke Kommunikasjon med barn	Grief Anxiety Sorg Angst Stress Frykt Tristhet Tillitsbrudd Misoppfatninger Nedsatt omsorg Communication failure Informasjonssvikt Uhelbredelig sykdom Cancer		Samtale med barn som pårørende. Ivaretagelse av barn som pårørende. Kommunikasjon med barn. Coping with parental cancer. Understanding childrens needs. Sykepleiers funksjon i ivaretagelse av pårørende.

VEDLEGG 2: Søkehistorikk

DATO	SØKEORD	DATABASER	AVGRENSING	ANTALL TREFF	LESTE ABSTRAKTER	LESTE ARTIKLER	INKLUDERTE ARTIKLER
05.04.15	Parental cancer and the family	CINAHL	2007-2015, Full text, Peer reviewed, Academic journals	190	5	1	“Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children”
11.04.15	Having a parent with cancer	Oria	2000-2014, Artikler, Full tekst, Cancer, Cancer nursing,	45	8	1	“Having a Parent With Cancer – Coping and Quality of Life of Children During Serious Illness in the Family”
09.04.15	Barn OG kreftsyke	Sykepleien Forskning	2004-2015, full tekst	27	5	1	“Å treffe andre som virkelig forstår”
05.04.15	Barn som pårørende	SveMed+	2000-2015, Peer reviewed tidsskrifter	9	3	1	“Skolebarn er også pårørende”
09.04.15	Barn OG informasjonsbehov OG kreft	Sykepleien Forskning	2008-2015, Artikler, Fagfellevurdert	2	2	1	“Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft”
11.04.15	Barn OG kreftsyke	SveMed+	2007-2015 Peer reviewed tidsskrifter	3	1	1	“Barn til kreftsyke vil vite mer”
08.04.15	Children as caregivers AND cancer	CINAHL	2005-2015, Academic Journals, Full text	140	15	3	
04.04.15	Children AND communication AND parental cancer	CINAHL	2005-2015, Full text	64	6	2	

09.04.15	Parents with cancer	Cochrane Library	2005-2015, Review	5	2	1	
09.04.15	Children as caregivers AND communication	CINAHL	2005-2015, Full text, Academic Results	248	10	5	
04.04.15	Den gode samtalen	SveMed+	2000-2015, Artikkel	2	1	1	