



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum
Avdeling for folkehelsefag

Oda Hansen Øieroset & Vilde Øvstedal Ruset

Bachelor i sykepleie

«Barn som pårørende er også vårt ansvar»

«Their children are also our responsibility»

Veileder: Anne Grethe Kydland

Antall ord: 12390

BASY 2013

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

Den nye dag

*Den nye dag har intet ansikt ennå.
Hyllet i en stjernekappe
kommer den susende mot jorden.
Så kaster den kappen og står skjønn
og naken
med hendene fulle av solen.
Mellom sine fingerspisser
lar den timene dryppe fra evigheten.
Den vasker fjellene med sitt blendene
smil
og på sine hvite skuldre bærer den
tusen ukjente sorger*

- Inger Hagerup

(Husebø, 2005, s. 30)



Figur 1. ID: 1037850, fra Colourbox, 2009.

Vi ønsker å takke vår veileder Anne Grethe for veiledning og gode råd. Til biblioteket på campus Elverum retter vi stor takknemlighet for hjelp og tips. Sist men ikke minst, ønsker vi å takke senter for krisepsykologi i Bergen, Kreftforeningen, samt sentrale personer ved Sykehuset Innlandet, Elverum som vi har vært i kontakt med.

Norsk sammendrag

Tittel: «Barn som pårørende er også vårt ansvar.»

Problemstilling: «*Hvordan kan sykepleier gi trygghet til barn på sykehus der forelder er akutt alvorlig syk?*»

Formål: I 2010 fikk barn som pårørende rettigheter i form av lovverk. Vi mener temaet ikke er tilstrekkelig belyst, og har selv hørt sykepleiere uttrykke følelsen av mangelfull kunnskap innen temaet. Vi ønsket å undersøke og få økt kunnskap om barn som pårørende, med tanke på hvordan sykepleiere kan bidra til trygghetsfølelse hos barn gjennom kommunikasjon.

Teori: For å besvare vår problemstilling har vi valgt å anvende Joyce Travelbee og hennes teori om menneske-til-menneske forhold. Vi har anvendt teori innenfor trygghet, barns psykologiske utvikling, kommunikasjon med barn, samt sykepleierens funksjon og plikter.

Metode: Oppgaven er en litteraturstudie som baseres på bruk av pensumlitteratur, selvvalgt litteratur, vitenskapelige studier og egne erfaringer.

Konklusjon: For at barn skal føle trygghet under foreldrenes innleggelse, må sykepleier møte barnet med respekt i forbindelse med å være seg selv, altså et unikt individ. Travelbees teori står sentralt i oppgaven ettersom den utdyper hvordan sykepleier skal hjelpe den syke og lidende i å finne mening i sykdommen. For å oppnå dette sier Travelbee at et menneske-til-menneske forhold må etableres. Kommunikasjon er nødvendig for å oppnå dette forholdet. Barn ønsker konkret og ærlig informasjon, men kommunikasjonen må tilpasses barnets utvikling og det følelsesmessige stadiet. For at barnet skal føle seg trygt må det informeres og ivaretas i forhold til å finne mening, samt føle verdighet og anerkjennelse i sykdomssituasjonen.

Innhold

| | |
|---|-----------|
| NORSK SAMMENDRAG..... | 3 |
| INNHold | 4 |
| 1. INNLEDNING | 6 |
| 1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA..... | 6 |
| 1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN | 7 |
| 1.2.1 <i>Definisjon og presisering av sentrale begreper i problemstillingen</i> | 7 |
| 1.3 AVGRENSING AV OPPGAVEN..... | 8 |
| 1.4 OPPGAVENS DISPOSISJON | 9 |
| 2. METODE | 11 |
| 2.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE..... | 11 |
| 2.2 KILDEKRITIKK..... | 11 |
| 2.3 FREMGANGSMÅTE FOR LITTERATURSØK | 12 |
| 2.4 FREMGANGSMÅTE FOR SØK ETTER FORSKNINGS- OG FAGARTIKLER | 12 |
| 2.5 ETISKE OVERVEIELSER | 13 |
| 3. PRESENTASJON AV FUNN | 14 |
| 3.1 BARN OG UNGDOMS INFORMASJONSBEHOV NÅR MOR ELLER FAR FÅR KREFT | 14 |
| 3.2 FAMILY LIFE WHEN A PARENT IS DIAGNOSED WITH CANCER: IMPACT OF A PSYCHOSOCIAL INTERVENTION FOR YOUNG CHILDREN. | 15 |
| 3.3 CHILDREN AND YOUNG ADULTS WITH PARENTS WITH CANCER: A POPULATION-BASED STUDY | 15 |
| 3.4 BARN SOM PÅRØRENDE – RESULTATER FRA EN MULTISENTERSTUDIE | 16 |
| 4. TEORETISK FORSTÅELSE AV PROBLEMSTILLINGEN | 18 |
| 4.1 SYKEPLEIETEORETIKER JOYCE TRAVELBEE | 18 |
| 4.1.1 <i>Å etablere et menneske-til-menneske forhold</i> | 18 |

| | | |
|-----------|--|-----------|
| 4.1.2 | <i>Ansvar for pårørende</i> | 20 |
| 4.2 | BARN SOM PÅRØRENDE | 20 |
| 4.3 | BARN OG TRYGGHET | 21 |
| 4.4 | BARNES PSYKOLOGISKE UTVIKLING..... | 22 |
| 4.4.1 | <i>Barnets følelsesmessige utvikling</i> | 22 |
| 4.4.2 | <i>Alder og forutsetning for forståelse</i> | 22 |
| 4.5 | KOMMUNIKASJON OG RELASJONER TIL BARN..... | 23 |
| 4.5.1 | <i>Grunnleggende prinsipper i kommunikasjon med barn.</i> | 24 |
| 4.5.2 | <i>Faktorer som påvirker kommunikasjon</i> | 25 |
| 4.5.3 | <i>Skape en god relasjon med barn</i> | 26 |
| 4.6 | LOVVERK OG RETNINGSLINJER..... | 27 |
| 5. | DISKUSJON | 29 |
| 5.1 | HVORDAN SKAPE ET MENNESKE-TIL-MENNESKE FORHOLD? | 29 |
| 5.2 | HVORDAN TILRETTELEGGE FOR TRYGGHETSSKAPENDE RELASJON PÅ SYKEHUS? | 32 |
| 5.2.1 | <i>Hvordan kan kommunikasjon gi følelse av trygghet?</i> | 33 |
| 5.2.2 | <i>Andre trygghetsskapende perspektiver</i> | 37 |
| 6. | KONKLUSJON | 40 |
| | LITTERATURLISTE | 41 |
| | VEDLEGG | 44 |

1. Innledning

34 250 barn, 3,1% av samtlige mindreårige i Norge, hadde per 1. januar 2008 en eller to foreldre med kreft. Gjennomsnittsalderen for disse barna var 8 år (Syse, Aas & Loge, 2012). Dette er statistikk som gjelder kun for barn i familier med kreft. Vi vil dermed påstå at mangfoldige tusenvis av barn blir berørte av foreldre med en eller annen form for alvorlig sykdom.

Som sykepleier er det vesentlig å ha kunnskaper om hvordan kommunisere med barn. Selv har vi erfart barn som pårørende bli oversett på en hektisk sykehuspost, samt sykepleiere som uttrykker usikkerhet og utilfredshet i forhold til hvordan møte og støtte barn. Dette kom i tillegg frem i en undersøkelse om helsepersonells erfaringer der barn er pårørende (Eide & Eide, 2007). Temaet er dermed aktuelt å belyse når så mange barn blir berørt, i tillegg til at sykepleiere ikke er tilfredse med måten de får hjulpet barna på.

Alvorlig sykdom i familien kan for barn oppleves som en krise. En slik krise kan føre til at barn mister mening og sammenheng i hverdagen. Verden kan oppfattes annerledes, som mindre trygg og uforutsigbar. Barna trenger noen som kan gi støtte, medmenneskelig kontakt, samt noen de kan dele tanker og følelser med (Eide & Eide, 2007).

Vi var tidlig i kontakt med kreftenheten ved Sykehuset Innlandet, Elverum for å snakke om deres erfaring med barn som pårørende. Til dette møtet ble kreftkoordinator i kommunen inkludert for å opplyse om tilbudene de gir barna på sykehus, men også hjemme. Vi fikk nyttige tips i form av fremgangsmåter for kommunikasjon, men også ulike hjelpemidler som kan brukes. Erfaringene vi gjorde oss under dette møtet vil vi anvende som egne erfaringer i drøftingen.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det å skrive om temaet barn som pårørende falt ganske naturlig for oss. Fokuset i denne oppgaven omhandler barn som pårørende til en akutt alvorlig syk forelder. For det første er det et tema vi mener er viktig og aktuelt basert på statistikk og egne erfaringer, og som vekker personlig interesse. Å ha en jobb der barn er i fokus er noe vi begge ønsker. I tillegg ser vi for oss en fremtid på somatisk sykehus og har derfor valgt dette som arena for oppgaven. I 2010 kom det nye lover om barns rettigheter som pårørende. På bakgrunn disse

har temaet de siste årene blitt ytterligere belyst. Vi erfarer likevel at barn blir nedprioritert ettersom det er pasienten som er syk, i tillegg til at det er mangel på tid og ofte underbemanning av sykepleiere.

Per dags dato er det blitt mer vanlig at barna er med på sykehuset som pårørende for å besøke sin syke mor eller far. En alvorlig sykdom hos mor eller far kan være veldig skremmende for et barn og vekke ulike følelser. Noen barn kan reagere med stillhet, andre med kroppslig uro. Noen uttrykker redselen og usikkerheten åpenlyst, andre ikke (Bugge & Røkholt, 2009). Nå er det ikke slik at alle barn får vanskeligheter. Barnet kan ha en tendens til å ha skyldfølelse for mor eller fars sykdom. Blant annet kan noen barn tro at foreldrene blir syke som en «straff» for at de har vært uskikkelig (Semple & McCaughan, 2012). Barn, og mennesker generelt, reagerer ulikt og derfor er det viktig at barnet følges opp av helsepersonell for å få den hjelpen og tryggheten som er nødvendig.

1.2 Presentasjon av problemstillingen

Vi har kommet frem til følgende problemstilling:

Hvordan kan sykepleier gi trygghet til barn på sykehus der forelder er akutt alvorlig syk?

Vi ønsker å se på hvordan vi som sykepleiere bør imøtekomme barna i den vanskelige situasjonen. Hvilken holdning bør vi ha? Hvordan kommunisere for ikke å virke skremmende ovenfor barna, og hvordan skape den relasjonen og tilliten som trengs for at de skal føle trygghet?

1.2.1 Definisjon og presisering av sentrale begreper i problemstillingen

Sykepleie: Vi velger å forholde oss til teoretiker Joyce Travelbee (1999) sin definisjon på sykepleie: «Sykepleie er 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.» (s. 29).

Trygghet: Selv om jeg føler meg trygg, betyr ikke det at alle andre rundt meg føler trygghet av de samme faktorene. Å få oppmerksomhet ved å bli sett og forstått, i tillegg til

forutsigbarhet og gode rutiner for en stabil hverdag, mener vi kan være forutsetninger for å føle trygghet. Vi er ute etter trygghet hos et barn i en endret livssituasjon.

Barn som pårørende: Barn er pårørende når de lever med en syk forelder (Dyregrov, 2012).

Alvorlig sykdom: Med alvorlig sykdom mener vi en sykdom som er så alvorlig og uforutsigbar at man kan bli merket for livet eller død.

På sykehus: Her tenker vi somatisk sykehus som er helkontinuerlig bemannet med turnusarbeid.

1.3 Avgrensning av oppgaven

I denne oppgaven ønsker vi å skrive om barn som pårørende ved akutt alvorlig sykdom. Underveis i søkeprosessen etter forskningsartikler, bemerket vi at kreft var den sykdommen med flest opplysninger om barn som pårørende. Vi valgte derfor å forholde oss til kreft som eksempel ettersom det er en alvorlig sykdom, og velger å ikke avgrense oppgaven i forhold til en spesiell kreftsykdom. Hovedpoenget med oppgaven er å få frem ivaretagelsen av trygghet hos et barn når mor eller far er innlagt på sykehus.

Et barn kan være alle aldersgrupper under 18 år, dette blir for omfattende med tanke på oppgavens omfang. Aldersgruppen vi har valgt å forholde oss til er barn i alderen 8-12 år. Vi er klar over at det er ulikheter mellom et barn på 8-12 år. Likevel har vi valgt dette aldersspennet ettersom sykepleier må imøtekomme ethvert barn. Et barn på åtte år begynner å forstå mer, mens en tolvåring er noe eldre, samtidig ung og kan ha ytterligere forståelse enn åtteåringen. For at informasjonen som gis til barna skal være forståelig må den avhengig av alder tilpasses kognitiv utvikling. Inkludert i denne tilpasningen innebærer en vurdering av barnets forståelse av informasjon for å bygge relasjon og dermed trygghet.

I oppgaven velger vi å ikke ta utgangspunkt i noe kjønn verken på foreldrene eller barnet. Vi mener trygghet er like viktig for barn uansett kjønn. Når en alvorlig sykdom rammer forelderen mener vi det ikke spiller noen rolle om det er mor eller far som er rammet, da barnet er like avhengig av begge to på hver sin måte.

Vi forholder oss til at barnet er friskt, normalt utviklet, mottakelig for informasjon og ivaretatt av sine biologiske foreldre som bor sammen. Vi tar ikke utgangspunkt i at barnet

har søsken, da vi vil se det enkelte barnet, men i ulike utviklingsstadier. Barn kan også være pårørende til sine søsken, men oppgaven baseres på sykdom hos forelder.

Når en forelder har en alvorlig sykdom, kan sykdommen forekomme i ulike stadier fra nyoppdaget til palliativ fase. Vi velger å fokusere på den fasen hvor sykdommen er i en akutt alvorlig tilstand, der forelderen må inn på sykehus for behandling i en periode. I avdelingen der forelderen blir behandlet for kreft vil det med stor sannsynlighet være kreftsykepleiere som tar seg av barna. Vi mener likevel det er en grunnleggende kunnskap samtlige sykepleiere bør ha.

Vi velger å forholde oss til sykepleieteoretiker Joyce Travelbee. I hennes teori går hun inn på forholdet mellom sykepleier, pasient og pårørende, og hvordan en sykepleier kan hjelpe alle parter å mestre en sykdom. Valget falt på denne sykepleieteoretikeren etter å ha lest et sammendrag vi fikk av veileder om ulike teoretikere. Vi synes Travelbee belyser holdninger og tanker vi mener er relevante for å besvare vår problemstilling.

Krise blir omtalt i oppgaven. Vi velger å ikke utdype krise og ulike krisereaksjoner et barn måtte ha ytterligere. Dette fordi vi mener det er nevneverdig, men ikke er nødvendig å utdype i forhold til oppgavens omfang.

1.4 Oppgavens disposisjon

Oppgaven er bygget på seks hoveddeler. I del 1 beskrives innledningen med oppgavens problematikk, og hva den bygges på.

Videre kommer kapittelet om metode. Her beskrives fremgangsmåten vi har brukt for å finne kunnskap og litteratur som oppgaven baseres og skal drøftes på. Vi beskriver hvordan vi har tenkt kildekritisk, hvordan vi har gått frem for å finne forskning, samt etiske overveielser.

Del tre omhandler funn og sammendrag av fire relevante forskningsartikler.

Deretter kommer delen om teori. Teori om sykepleieteoretiker Joyce Travelbee og relasjonsbygging, barn som pårørende, trygghet og barn, barns psykologiske utvikling, samt kommunikasjon og relasjoner til barn blir presentert. Til slutt nevnes relevant lovverk og retningslinjer.

Del fem er drøftingen. I denne delen anvendes beskrevet teori, forskning og egne erfaringer for å drøfte elementer som bidrar til å svare på problemstillingen.

Den siste delen omhandler vår konklusjon. Her presenteres et oppsummert svar og vår mening på problemstillingen.

2. Metode

Vilhelm Aubert definerer metode slik: «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metoder» (Dalland, 2012, s. 111). Metoden sier noe om hvordan vi skal og bør gå frem for å innhente informasjon vi trenger for å svare på vår problemstilling (Dalland, 2012).

2.1 Litteraturstudie som metode

I retningslinjene fra Høgskolen i Hedmark beskrives det at bacheloroppgaven skal være en litteraturstudie. Oppgaven er utformet etter disse retningslinjene. Ved å bruke litteraturstudie som metode må vi vurdere og være kritisk til litteraturen vi har funnet. Litteraturen knyttes opp mot hverandre i drøftingen, sammen med egne erfaringer, slik at problemstillingen blir besvart på best mulig måte (Dalland, 2012). For å henvise til litteraturen har vi anvendt den nyeste oppdateringen av APA-standardene.

2.2 Kildekritikk

Kildekritikk er «et samlebegrep for metoder brukt for å skille verifiserte opplysninger fra spekulasjoner» (Dalland, 2012, s. 67-68). Anvendt litteratur er vurdert kildekritisk.

I vår oppgave har vi benyttet førstehåndskilder og annenhåndskilder. En førstehåndskilde er den opprinnelige teksten fra den opprinnelige forfatteren. Annenhåndskilde er dermed litteratur utgitt av noen andre enn den opprinnelige forfatteren, og kan være et bearbeidet materiale (Dalland, 2012). Førstehåndskilder foretrekkes siden det ikke er blitt fortolket av noen andre, men innholdet i annenhåndslitteratur viser til kilden fra den opprinnelige forfatteren. Derfor ser vi på kildene som sanne. Eksempelvis har Olav Dalland i sin bok anvendt Vilhelm Aubert sin definisjon på metode. I tillegg har vi valgt å anvende annenhåndslitteratur fra *Grunnleggende Sykepleie bind 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Dette er en pensumbok som blant annet tar for seg Travelbees teori på en mer innlysende og oppsummert måte.

Vi satte noen krav til litteratur og forskning. Det skulle være relatert til barn i valgt aldersgruppe. Et viktig kriterium ved valg av forskningsartikler var sykepleieperspektivet. I tillegg ønsket vi å forholde oss til litteratur og forskning som ikke var eldre enn ti år. Vi fant derimot raskt ut at dette ikke lot seg gjøre. Noen bøker går utenfor vår ti-års regel. Dette er teori av Joyce Travelbee, samt om barns utvikling. Grunnen til at vi likevel har valgt disse bøkene er fordi vi mener de fremdeles er av faglig relevans. Vi fant heller ikke litteratur vi mener er bedre enn disse kildene på nevnte områder.

I vår oppgave har vi valgt å anvende både kvantitative og kvalitative studier. Kvantitative studier gir data i form av målbare enheter, mens kvalitative er unike og ikke kan tallfestes ettersom de fanger opp mening og opplevelse. Felles for begge studiene er at de bidrar til en bedre forståelse av det samfunnet vi lever i (Dalland, 2012).

2.3 Fremgangsmåte for litteratursøk

I retningslinjene for bacheloroppgaven er det beskrevet at oppgaven skal inneholde minst 400 sider selvvalgt litteratur. Vi startet søket etter litteratur på biblioteket ved høyskolen i Hedmark. Ved å søke etter bøker som omhandlet barn, pårørende, kommunikasjon, trygghet og barnets utvikling fant vi etter hvert bøker som var relevante for vår problemstilling. I besvarelsen har vi anvendt pensumlitteratur, samt selvvalgt litteratur.

2.4 Fremgangsmåte for søk etter forsknings- og fagartikler

Først valgte vi å sette opp et *PICO-skjema* for å gjøre søket mer strukturert, og for å bemerke hva vi ønsket å finne blant forskning ut i fra problemstillingen (Vedlegg 1).

For å finne *MeSH-termer* benyttet vi databasen *SveMed+*. MeSH-termene benyttet vi videre i andre databaser (Vedlegg 2). Vi startet søkingen i *Cinahl* på avansert søk. Vi benyttet «OR» og «AND» for å gjøre søket mer konkret. Ord vi hele tiden benyttet var *child*, *parental cancer* og *communication* i ulike kombinasjoner med andre ord (Vedlegg 3).

Etter å ha søkt lenge i *Cinahl* og funnet en artikkel vi likte godt ville vi prøve å søke i en annen database for å få artikler som er «UpToDate». Dette er oversiktsartikler som vurderer forskning kritisk som har blitt publisert i tidsskrifter tidligere (Dalland, 2012). Her benyttet vi *pyramidesøk* fra *helsebiblioteket*. Vi fant ingen artikkel vi synes belyste problemstillingen

vår fra denne databasen. Det kunne derimot vært mulig og fått et annet resultat ved å anvende andre søkeord.

Vi benyttet videre en annen database, *PubMed*, som er tilknyttet helse og medisin. Vi valgte etter hvert å inkludere *Norway* som søkeord, ettersom oppgaven baseres mye på lovverk for Norge. Her fant vi en artikkel som oppfylte våre kriterier (Vedlegg 4).

Sykepleien.no er en hjemmeside vi har benyttet mye i studieløpet. Vi er begge medlem av sykepleierforbundet og får ofte e-mail og forskning tilsendt derfra. Vi fant en artikkel på Sykepleien-forskning ved å søke på *barn* og *pårørende*.

I tillegg kontaktet vi Kreftforeningen og Senter for krisepsykologi for å mer kunnskap om barn som pårørende. Vi presenterte vår problemstilling. De kom med nyttig forslag til å finne både litteratur og forskning. På denne måten ble vi presentert for multisenterstudien Barn som pårørende.

2.5 Etiske overveielser

Barn er en gruppe individer som trenger ekstra beskyttelse. De har ikke samme livserfaringer som en voksen. Barn forstår ikke alltid at valg som tas nå kan påvirke livet senere. Forskning på barn skal alltid innebære samtykke fra foreldre, spesielt i situasjoner der barna er i en sårbar situasjon (Dalland, 2012). Ved valg av forskningslitteratur var det viktig at barna var anonymisert, frivillig intervjuet, visste hva intervjuet innebar og hadde muligheten til å trekke seg fra forskningen uansett når de måtte ønske.

3. Presentasjon av funn

I følgende tekst vil vi presentere et sammendrag og relevante funn fra anvendte forskningsartikler. Vi mener disse er relevante artikler knyttet til vår problemstilling.

3.1 Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft

Av Berit Hofsen Larsen & Monica Wammen Nortvedt

Larsen & Nortvedt utførte i 2011 en litteraturstudie for å avdekke barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far blir syke av kreft. De valgte å oppsummere 11 enkeltstudier samt en oversiktsartikkel. Forfatterne søkte etter forskningslitteratur som synliggjør det behovet barn og ungdom har innenfor disse områdene: barnets forståelse, informasjonens innhold, omfang, timing, informasjonskilder og gjensidig beskyttelse. Studien er hensiktsmessig for vår oppgave ettersom den tar for seg informasjonsbehovet til barn og ungdom. På en annen side har de funnet informasjon fra eksisterende forskning, i stedet for selv å undersøke hva barn ønsker.

Innenfor 'barns forståelse' vil barna kunne trekke egne beslutninger og konklusjoner, om de ikke informeres tilstrekkelig. Innenfor 'informasjonens innhold' er barna opptatt av om foreldrene kommer til å overleve. 'Omfang' tyder på at barn kan trenge mer informasjon dess eldre de er. 'Timing' viser at barna ønsker å inkluderes og få informasjon fra starten av. Innenfor 'informasjonskilder' kommer det frem at barna ønsker å få informasjonen av sine foreldre. Til slutt kommer 'gjensidig beskyttelse' som viser at foreldre gjerne holder tilbake informasjon, mens barna holder tilbake bekymringer. Begge parter for å beskytte den andre.

Larsen & Nortvedt konkluderer med at barn ønsker informasjon om sykdommen. De anser sine foreldre som den viktigste informasjonskilden. Barna ønsker å få ærlig og konkret informasjon. Det kommer i tillegg frem at de fleste barna også ønsker å vite om forelderens prognose. Det er viktig for dem å vite hvor lenge mor eller far trolig har igjen å leve. Avslutningsvis kommer Larsen & Nortvedt frem til at lovendringene med tilhørende rundskriv fra Helsedirektoratet angående barn som pårørende blir opprettholdt.

3.2 Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children.

Av C.J. Semple & E. McCaughan

Denne studien av Semple & McCaughan er en kvalitativ studie som utforsker hvilke opplevelser barn og deres foreldre gjennomgår når mor eller far får kreft. I tillegg ble det gjennomført en psykososial intervensjon hos barn i alderen 6-11 år. Sju barn og seks foreldre deltok i undersøkelsen. En profesjonell barneforsker ble inkludert for å sikre gode, oppriktige spørsmål. Positivt ved studien er at de rapporterer om barns erfaringer i det å ha en forelder med en kreftdiagnose. Et lite minus, derimot, er at den ikke sier noe om hva som kan skape trygghet på sykehus.

Å leve med en kreftdiagnose gjør noe med familien. Stress utløses, noe som igjen kan føre til psykososial dysfunksjon. Dermed er det viktig for helsepersonell og se og støtte familien. Studier viser hvordan foreldre føler at de mottar utilstrekkelig støtte fra helsepersonell når de får diagnosen. Resultater av studien viste at barna hadde merket forandring i hjemmet, allerede før de ble informert om sykdommen. Barna uttrykte at de ønsket å få vite noe tidligere. Studien viser viktigheten i å kommunisere åpent med barna. Dette fordi barn ofte frykter kreft, og har misoppfattelser om sykdommen. Informasjonen som gis bør være konkret og ærlig. Foreldrene bør for eksempel bruke ordet 'kreft' i stedet for å bruke metaforer. I tillegg bør informasjonen gis forskjellig avhengig av alder for å lindre stress, samt fremme mestring. I familier der det ikke kommuniseres om kreft er barna mer stresspåvirket, kontra der det snakkes åpent om sykdommen.

3.3 Children and young adults with parents with cancer: a population-based study

Av Astri Syse, Gjøril B. Aas & Jon H. Loge

Den kvantitative studien av Syse, Aas og Loge hadde som mål og beskrive trekk ved familier med barn som er berørt av en forelder med kreft, av den landsdekkende befolkningen i Norge. Metoden som ble anvendt innebar å identifisere relevante tilfeller ved hjelp av personnumre. Anonym informasjon ble gitt av nasjonale registre, blant annet skatteetaten og kreftregisteret. Bruk av obligatoriske rapporter fra staten og dødsattester sikrer komplette

opplysninger av utmerket kvalitet. En svakhet ved denne studien kan være at forfatterne i utgangspunktet mente at det er avgjørende for helsetjenester å ha kunnskap om sosiodemografiske situasjoner. Dette for å kunne beskrive trekk ved familier berørt av kreft. Informasjon om sosiodemografi er ikke relevant for vår oppgave. Likevel informerer studien om relevant statistikk og konkluderer med informasjon om kreft som er passende.

Omtrent en tredjedel av voksne diagnostisert med kreft er i en alder der de trolig har ansvar for et eller flere mindreårige barn og eller unge voksne (19-25). Dette betyr at kreftdiagnosen ikke bare påvirker den enkelte, men hele familien. I 2007 var 11 374 kvinner diagnostisert med kreft, med totalt 18 642 mindreårige barn. Samme år var det 9469 fedre med en kreftdiagnose til 16 035 barn. 1. januar 2008 hadde 34 250 mindreårige en eller to foreldre med en krefthistorikk, som utgjorde 3,1 % av alle mindreårige i Norge. Gjennomsnittsalderen for barna var 8 år.

Barn av foreldre med kreft står i risiko for emosjonelle problemer og oppførselsproblematikk, tross at flesteparten mestrer sykdommen godt og vil lite trolig utvikle slike problemer. Faktorer som kan påvirke er barnets alder, stadiet av psykologisk utvikling når sykdommen bryter ut og familiens karaktertrekk. Likevel opplever opptil 25 % av barna et senket og/eller stresset stemningsleie, søvnproblemer, konsentrasjonsvansker eller vanskeligheter på skolen. I de verste tilfellene kan alvorlig sykdom hos foreldre føre til traumer som kan påvirke senere psykososial funksjon.

3.4 Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie

Av Ruud, T. et al.

Multisenterstudien om barn som pårørende regnes som den største og mest omfattende studien innen feltet – internasjonalt inkludert. Studien har både kvantitative og kvalitative deler innad. Det startet som et initiativ fra BarnsBeste, det nasjonale kompetansesenteret for barn som pårørende. Utførelsen ble gjort i samarbeid med Akershus universitetssykehus HF i samarbeid med Nordlandssykehuset HF, Helse Stavanger HF, Rogaland A-senter, Sørlandet sykehus HF, Vestre Viken HF, Regionsenteret for barn og unges psykiske helse og Helseregionen Øst og Sør. 534 familier, inkludert 246 barn deltok i undersøkelsen, innenfor somatiske diagnoser, psykisk helsevern og rusproblematikk.

Denne studien kan være en begrensning i forhold til vår oppgave ettersom studien er omfattende og inneholder mer informasjon enn vi har mulighet til å inkludere. Likevel er studien såpass aktuell at vi mener den styrker vår oppgave.

Av hovedfunn velger vi å nevne:

- 44 barn, 18% av de deltagende, svarte 'ja' på spørsmålet om de har opplevd traumer som konsekvens av sykdommen.
- Barn og ungdom sier de har behov for å snakke om sin situasjon. Det krever derimot forståelse av sykdommen og konsekvensene av den, noe mange føler de ikke får.
- De syke foreldrene tror barna har en bedre livskvalitet enn det de selv rapporterer.
- Studien belyser at en betydelig andel helsepersonell tenker mer over viktigheten av ivaretagelse av barn som pårørende, men at det fortsatt er langt igjen til målene fra de nye lovgivningene fra 2010 er nådd.
- Sykdom påvirker hele familiens hverdag i stor grad. Det er stort behov for informasjon og tilpasset hjelp, men hjelpen som tilbys er i stor grad lite dekkende.
- Det er nødvendig med ytterligere tiltak, organisatoriske, kunnskapsmessige, holdningsmessige og økonomiske.

4. Teoretisk forståelse av problemstillingen

I det følgende vil vi presentere teori vi mener er relevant til å belyse vår problemstilling. Vi vil i teorien presentere Joyce Travelbees teori, trygghet, barn som pårørende, barns psykologiske utvikling, kommunikasjon, samt lovverk og retningslinjer knyttet til oppgavens tematikk.

4.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee

Joyce Travelbee var i sin tid, og er fortsatt, en anerkjent sykepleieteoretiker. Hun var ferdig med sykepleierutdanningen sin i 1946 og døde i 1973, bare 47 år gammel. I mellomtiden ga hun ut en bok, *Interpersonal Aspects in Nursing*, som ble utgitt første gang i 1966. I sitt yrkesliv arbeidet hun som psykiatrisk sykepleier, og til slutt som lærer for sykepleierutdanningen. I boken presenterer Travelbee sin teori rettet mot de mellommenneskelige aspektene i sykepleien. Teorien er like aktuell i dag som den var for 50 år siden (Travelbee, 2001).

Joyce Travelbee forholder seg til at alle mennesker er forskjellige, enestående og uerstattelige, altså et unikt individ. Sykepleie dreier seg om mennesker; sykepleier, pasienten og familien rundt. Hennes teori omkring sykepleiers mål og hensikt omhandler å hjelpe den syke og lidende, og hjelpe dem i å finne mening i sykdommen. For at dette skal oppnås må et menneske-til-menneske forhold etableres (Travelbee, 2001).

4.1.1 Å etablere et menneske-til-menneske forhold

Kjennetegnet på et menneske-til-menneske forhold er at det enkelte mennesket eller familiens sykepleiebehov blir ivaretatt. Travelbee (2001) definerer sykepleiebehov slik:

«Et sykepleiebehov er ethvert behov hos en syk person (eller familie) som kan oppfylles av den profesjonelle sykepleieren, og som ligger innenfor lovens grenser for sykepleierens praksis. Et sykepleiebehov er også et behov som, hvis det blir oppfylt, hjelper den syke personen (eller familien) til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse» (s. 179).

Et menneske-til-menneske forhold kan etableres i ulikt tempo og faser. Et menneske-til-menneske forhold etableres når pasienten og sykepleieren ser på hverandre som noe annet

enn de 'rollene' de er (Kristoffersen, 2011). Travelbee er opptatt av at ordene «pasient» og «sykepleier» ikke skal brukes. Hun mener disse ordene er en merkelapp og en kategori, og kan derfor stille seg som en stereotyp. Hun stiller seg kritisk til disse ordene, fordi individene ikke lengre blir sett på som et unikt enkeltmenneske. Dette er også grunnen til at hun bruker menneske-til-menneske forhold og ikke pasient-sykepleier forhold (Travelbee, 2001).

I følge Travelbee etableres et menneske-til-menneske forhold gjennom en interaksjonsprosess med fem faser. *Det innledende møtet* skjer i det sykepleier møter pasient for første gang. Her får de en relasjon ut i fra førsteinntrykk basert på hverandres væremåte, språk og handlinger. Her er det viktig for sykepleier å 'se' mennesket som person og ikke ut i fra forventning som pasient (Travelbee, 2001). *Framvekst av identiteter* er fasen der sykepleier og pasient lærer hverandre å kjenne, og etablerer et kontaktforhold. Her deles personlige erfaringer, og sykepleier skiller pasienten som forskjellig fra andre pasienter og hvordan denne personen opplever situasjonen, samtidig som pasienten også oppfatter sykepleieren som forskjellig fra andre pleiere (Kristoffersen, 2011). *Empati* oppstår ikke tilfeldig, men er avhengig av personenes erfaringsbakgrunner, og bygges på disse. «Det er evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket.» (Travelbee, 2001, s. 193). Sykepleieren tar med andre ord del i pasientens følelser og sinnstilstand, men ikke i så stor grad at sykepleieren føler som pasienten (Travelbee, 2001). *Sympatifasen* henger sammen med, og er et resultat av, empatifasen. Dette innebærer et ønske om å lindre plager. Sympati kan formidles verbalt eller non-verbalt. I de fleste tilfeller vil pasient føle mestring i sin situasjon, dersom han føler sympati fra pleier (Kristoffersen, 2011). *Gjensidig forståelse og kontakt* er den siste fasen. Denne fasen er et resultat av hva som har skjedd i de tidligere fasene. Forståelse for hverandre er målet for all sykepleie. Dette utvikles når sykepleieren har et overordnet mål om å hjelpe pasienten til det bedre og utfører dette. En forutsetning er at sykepleieren viser ovenfor pasienten at hun eller han er til å stole på (Travelbee, 2001).

Travelbee beskriver at når menneske-til-menneske forholdet dannes, bruker sykepleieren seg selv på en god terapeutisk måte. Dette innebærer at sykepleieren vet hvordan adferden påvirker andre, og dermed bruker sin personlighet med bevissthet og hensiktsmessighet. Dette skaper etableringsforhold til den syke. Det blir kalt terapeutisk når hensikten og målet er å fremme en positiv forandring hos den syke. Å bruke seg selv terapeutisk må ikke forveksles med vennlighet (Travelbee, 2001).

Travelbee sier kjernen i alle fasene er kommunikasjon, og er et av sykepleierens viktigste redskap for å oppnå et menneske-til-menneske forhold. Verbal kommunikasjon foregår via ord, mens non-verbal kommuniseres via utseende, holdning, adferd, ansiktsuttrykk, manerer og gester fra begge parter. En viktig funksjon i kommunikasjonen er at sykepleier forstår hva den syke prøver å kommunisere. En forutsetning for kommunikasjon er å se pasientens sykepleiebehov, og ikke overføre egne behov over på pasienten. Å bli kjent med pasienten gir mulighet til å kunne planlegge og utføre sykepleie ut i fra behovene han eller hun har. Trygghet kan skapes via kommunikasjon, da dette er en måte å komme nærmere et menneske på (Travelbee, 2001).

4.1.2 Ansvar for pårørende

Sykepleieren bør bli kjent med pårørende, snakke og lytte til hva de har å si. Dette kan gjøre at mennesker opplever nærhet, kontakt og ivaretakelse. Det er viktig at sykepleieren er tilgjengelig og forstår hvilke påkjenninger pårørende går igjennom dersom vedkommende er alvorlig syk. I slike tilfeller kan det være godt for pårørende å være fysisk tilstede i rommet, selv om dette kan koste pårørende mye tid, utmattelse og følelser. Familiemedlemmer kan ha vondt for å forstå, og uttrykker at sykdommen virker urettferdig fordi vedkommende som er blitt alvorlig syk aldri har vært noe dårlig menneske. Det er også viktig at sykepleier stiller seg selv spørsmål hun eller han eventuelt tror pårørende har, for å lettere kunne svare på disse (Travelbee, 2001).

4.2 Barn som pårørende

Dyregrov skriver at barn som opplever kreft i nær familie og ikke får hjelp til å takle sykdommen har økt risiko for psykososial uhelse over tid som for eksempel angst, depresjon og sorgreaksjoner. Det er derfor viktig at fagfolk bidrar til at barna forstår alvoret av sykdommen dersom de har en syk forelder, eller en som dør av den (2012).

For at barna skal få den hjelpen de behøver må foreldrene samtykke i at barna skal få informasjon angående foreldrenes sykdom. Det kan oppstå problemer hvis foreldrene oppfatter at barna har fått tilstrekkelig informasjon og at barna er inkludert i situasjonen, selv om barnet ikke føler det slik selv. Barn kan reagere ulikt, og i situasjoner der den ene forelderen er alvorlig syk kan de mistolke reaksjonene barna har. Misoppfatninger fra

foreldre kan gå ut over barna på sikt, det er derfor viktig at helsepersonell oppfatter situasjonen, selv om barnet selv kan benekte dette. Den syke kan bruke mye tid og krefter på å takle situasjoner og sykdommen. For at barna skal føle økt trygghet må helsepersonell bistå med hjelp (Dyregrov, 2012).

4.3 Barn og trygghet

Hylland Eriksen skriver: «Det er neppe noen overdrivelse å si at mennesker overalt og til alle tider er og har vært trygghetssøkende» (2006, s. 11). Det finnes mange måter å være trygg på: man kan være trygg på seg selv, føle trygghet når man går hjem om kvelden, trygg i trafikken, trygg på sine venner og trygg i sin livssituasjon (Hylland Eriksen, 2006).

Evnen til å forutsi, forberede seg på og kontrollere gitte hendelsessituasjoner, kan være faktorer som bidrar til trygghet (Hylland Eriksen, 2006). Barn er sårbare mennesker som er avhengige av sine foreldre, da de selv ikke er i stand til å beskytte seg. Foreldre har stor makt over et barn. Oppdragelsen sammen med omsorgen og kjærligheten som foreldre yter, bidrar til i hvilken grad barn føler trygghet. I tillegg bygger trygghet på erfaringer gjennom livet (Thorsen, 2011).

Barn har såkalte «tenk-om-tanker». Fortsettelsen på disse kan være en fortelling om alt mulig. Fra noe som barnet fascineres over eller som er trygghetsskapende, til skumle tanker som kan skape frykt, opprørthet og nedstemthet (Fossen, 2004).

En rimelig vanepreget og forutsigbar hverdag og tilværelse, dominert av stabile og kjente rutiner, er noe mange barn foretrekker (Fossen, 2004). Thorsen beskriver hvordan barnet kan rives ut av dets hverdagssammenheng grunnet en sykehusinnleggelse. Dette kan igjen svekke forutsigbarheten barnet ønsker og kan trenge for en stabil og «normal» hverdag (2011). Barn er avhengige av å bli sett, få oppmerksomhet og å bli forstått, noe som har stor sammenheng med behovet for å føle trygghet (Thorsen, 2011).

Barn funderer og undrer seg over så mangt. Om de oppdager at hverdagen er preget av en eller annen form for forandring, uten å bli forklart hva det er som skjer, vil de selv trolig komme på en historie eller grunn (Fossen, 2004). Hylland Eriksen forklarer hvordan man må sørge for at gitt informasjon faktisk skaper trygghet, i stedet for at det kan mistolkes og skape utrygghet. Dette beskrives generelt for mennesker (2006).

4.4 Barns psykologiske utvikling

Utviklingspsykologi innebærer barnas mentale forandring som gjør at barn framtrer som større, eldre og mer modne i sin oppvekst. Uansett alder har alle individer erfaringer med å være et barn. I møte med barn i vanskelige situasjoner kan sykepleiere bruke den kunnskapen de har om å være et barn (Guldbrandsen, 2006).

Som helsepersonell kan det i enkelte situasjoner være lett å glemme at barn ikke oppfatter situasjoner på samme måte som voksne. Menneskets evne til å forstå konsekvenser og informasjon utvikler seg helt fra vi blir født til vi når ungdomsskolealder (Guldbrandsen, 2006).

4.4.1 Barnets følelsesmessige utvikling

Basis for en normal emosjonell utvikling krever at foreldre eller andre omsorgspersoner dekker de basale fysiske behovene; mat, klær, trygge omgivelser, behovet for kjærlighet, trygghet og tilstedeværelse (Grønseth & Markestad, 2011).

Tillat at barn får følelsesmessige reaksjoner. Det er lov å gråte når mor eller far er syk, men det er også lov å være glad. Det er lov å være sint, det er lov å føle at ting er urettferdig. Det er lov å være med venner å ha det gøy selv om mamma eller pappa ligger på sykehus. Noen ganger klarer ikke barna å styre følelser, følelser er der og de kan ikke bestilles i mer eller mindre grad (Husebø, 2005).

Ved 11-12-årsalderen antas det at barn har utviklet evnen til å vise empatiske reaksjoner. Dette innebærer en dypere forståelse av personers ulike livssituasjoner og at personer tenker, føler, lever og reagerer forskjellig (Fossen, 2004).

4.4.2 Alder og forutsetning for forståelse

Hvor stor evne barnet har til å forstå hva som skjer avhenger av alderen til barnet. Samtidig har barnets medfødte egenskaper og om det er sent, tidlig eller normalt utviklet noe å si. Hvis barnet er i en stresset situasjon kan dette være med å prege forståelsen og evnen til å godta, oppfatte og evnen til å tenke fornuftig og logisk. Noen har lett for å uttrykke følelser i stressede situasjoner andre ikke (Grønseth & Markestad, 2011). Hvor stor grad et barn klarer å sette ord på følelsene sine avhenger av personlighet og utvikling. Det er viktig at sykepleiere har forståelse for at barn som opplever en krise i familien kan ha dårlig

forutsetning for å forstå, sammenlignet med andre barn på samme alder som ikke opplever en krise (Eide & Eide, 2007).

Teoretikeren Jean Piaget var en sveitsisk biolog som studerte barns kognitive utvikling over mange år. Han hevdet at barn fra alderen 7-11 år er i en stadie han kaller konkret operasjonelle. I denne perioden utvikles logisk tankegang og evnen til å forstå årsak-virkning-sammenheng (Håkonsen, 2009). Fra 7-års alderen klarer barnet å forstå ting fra flere sider (Grønseth & Markestad, 2011).

I en alder av åtte og ni vil barn ha mer virkelighetsoppfatning enn hva de har i tidligere skolealder. De finner flere nye sammenhenger i virkeligheten og i denne alderen begynner de å forstå foreldrenes resonnementer. Derfor har de et stort utbytte av å snakke med foreldre om felles problemer. Siden barna undersøker mer har de lettere for å gjennomskue de voksne (Bruun, 1993).

Et barn i 12-årsalderen er i bedre stand til å tenke utgangspunktet av en situasjon. For eksempel vil det gå fra å tenke ulike antagelser til å trekke logiske slutninger, men kan ha visse problemer med å tenke løsningsorientert hvis problemet er for komplisert (Håkonsen, 2009). 8-10-åringene er opptatt av om det de hører er virkelig, og sannhet er viktig for dem (Bruun, 1993).

4.5 Kommunikasjon og relasjoner til barn

Å kommunisere innebærer to eller flere personer som utveksler informasjon. Håkonsen definerer kommunikasjon slik: «Kommunikasjon er en type samhandling der to eller flere mennesker sender og mottar budskap, og der begge parter både presenterer seg selv og sitt budskap og foretar fortolkninger av den andre» (2009, s. 218).

Barn kan føle når noe ikke stemmer i familien. Da er det bedre å bli fortalt hva som foregår, i stedet for at de begynner å gruble over hva som kan være problemet. Både den syke forelderen, samt den friske, kan reagere med krisereaksjoner i en slik omvending av hverdagen. Det er derimot viktig å vite at barna også har krisereaksjoner. Disse kan uttrykkes forskjellig avhengig av forståelse og alder på barnet. Voksne må imøtekomme barna, gi de oppmerksomhet, forklare, inkludere og dele opplevelser til sine barn ettersom dette kan bidra til barnas mestringsprosess (Eide & Eide, 2007).

4.5.1 Grunnleggende prinsipper i kommunikasjon med barn.

Barn er i stand til å formidle hvordan de har det. En forutsetning er at barna har samtalepartnere som lytter, møter dem med respekt og ydmykhet, anerkjenner dem og som hjelper dem i den vanskelige situasjonen de står i, samt hjelper de å forstå. For å fremme god kommunikasjon med barn er det tre grunnleggende prinsipper som kan være nyttige. Mening, verdighet og anerkjennelse (Ruud, 2011).

Mening: Det er viktig å skape mening i situasjoner og hjelpe barnet med det de har opplevd og til å forstå hva som skjer i livssituasjonen. En utfordring i kommunikasjon med barn er at de tenker og årsaksforklarer ulike hendelser annerledes enn voksne. Dette har sitt opphav i begrenset hukommelse og språkutvikling som kan skape misforståelser. Det er viktig å tilpasse kommunikasjonen til hvert enkelt barn og dets utviklingsnivå. Konsekvensen for barnet hvis ikke de får hjelp til å skape mening, kan være at de danner seg sine egne, og det kan være tyngre å bære for barnet enn realiteten. Hvis et barn er usikker og i en vanskelig situasjon er det viktig at vi håndhilser, presenterer oss selv, stedet og hensikten før vi eventuelt begir oss ut på kommentarer som «så fin kjole du har» eller «har du vært på skolen i dag». De er velmente, men egner seg bedre etter barnet har fått informasjon om hvorfor barnet er her (Ruud, 2011).

Verdighet: Selv om livssituasjonen barnet nå befinner seg i er vanskelig skal barnet beholde sin egen verdighet. For at barnet skal beholde sin verdighet er det viktig å unngå og krenke barnet ved å sette det i et dårlig lys. Det er også viktig at barnet får hjelp med å finne løsninger og knytte det vanskelige opp mot identiteten til barnet. Alle barn ønsker å være som «alle andre», være oppegående og mestre noe. Det er derfor viktig å sette seg ned sammen med barnet og snakke om de belastningene de måtte kjenne på og hvordan disse erfaringene eventuelt kan komme til nytte senere i livet (Ruud, 2011).

Anerkjennelse: Det er viktig for barnet å bli anerkjent, godkjent eller akseptert i måten barnet presenterer seg selv på og hvordan situasjonen er. Kjernen i all kommunikasjon er å lytte, være åpen, men samtidig direkte (Eide & Eide, 2007). Å anerkjenne handler om holdning. Det er viktig at barnet blir møtt med anerkjennelse i situasjoner han eller hun velger å fremstille seg selv, da dette berører barnets evne til å kommunisere (Ruud, 2011).

4.5.2 Faktorer som påvirker kommunikasjon

Samtaler med barn kan legges opp forskjellig, de kan være formelle, uformelle, planlagte eller spontane. Selv om rammene for samtale er ulike vil kommunikasjonen alltid avgjøres av hvilket syn og holdninger voksne har til barn og unge. Dette kan for eksempel være hvordan voksne tenker på barn som samtalepartnere, om barna er offer for noe eller om de har evne til å uttrykke seg (Ruud, 2011).

I en samtale med barn er det viktig at voksne forestiller seg hvordan barnet vil bli snakket til, og hvilken betydning dette har (Ruud, 2011). Uavhengig av hvordan en samtale legges opp skal samtalen være bekreftende og støttende for barnet, og den voksne skal respektere at barn og unge kan være tilbakeholdne på informasjon og tanker (Grønseth & Markestad, 2011). For å få barn til å formidle kan det være en viktig motivasjon at de kan være til hjelp for andre, og andre barn som står i vanskelige situasjoner. Ved at barnet selv er klar over dette kan barnet oppleve verdighet fordi de føler de blir hørt og lyttet til (Ruud, 2011).

I samtaler med barn er det best å bruke et naturlig og dagligdags språk avhengig av hvilket stadie barnet er i utviklingen. Større barn og ungdom misliker at de blir snakket til som småbarn, for eksempel når voksne snakker langsomt eller med babyspråk (Grønseth & Markestad, 2011). Når vi skal forklare begreper som for eksempel kreft eller cellegift er det viktig at vi bruker ord som ikke skaper forvirring. Barn i skolealder vil ofte ha forklaringer i detalj. Har de fått avvikende informasjon tidligere kan barnet ofte spørre flere ganger om informasjonen han sitter med stemmer (Bugge & Røkholt, 2009). Barn i aldersgruppen 8-11 år er i stand til å se forskjell på virkelighet og fantasi, og kan begynne å forstå at de ikke har ansvar for det de ikke mente å gjøre galt, de begynner å forstå at det er «bare sånn» (Eide & Eide, 2007).

Bruk av metaforer kan gjøre informasjon lett å forstå, og gjøre det lettere for barnet å mestre følelsesmessig. Boken *Kjemomannen Kasper* er utgitt av kreftforeningen der Kasper er en metafor for cellegift. Boken benyttes til å gi informasjon til barn om kreft og behandlingen av den (Grønseth & Markestad, 2011).

Når vi gir informasjon til barn er det viktig å gi blikk-kontakt. Blikk-kontakt kan formidle informasjon på en annen måte, samtidig som blikk-kontakt ofte blir sett på som trygghet og kontakt i et interaksjonsforhold. Personer som er redde, utrygge eller ansente vil ofte se ned eller feste øynene på noe annet for å unngå blikk-kontakt (Håkonsen, 2008).

Det kan være problematisk i situasjoner der barn vet de står ovenfor noe vanskelig, da de kan grue seg til spørsmål. Barn kan oppleve press hvis det forventes at han skal si noe. Barn kan oppleve å bli møtt selv om det ikke sies noe. Sykepleiere er vant til å tenke praktisk og handlende, men i noen situasjoner er det lov å ikke gjøre noe, men likevel vise at du forstår (Ruud, 2011)

4.5.3 Skape en god relasjon med barn

For å skape en god relasjon kreves tillit, noe som igjen krever tid hos et barn. Det er ulike metoder som kan tas i bruk, hva som fungerer best må prøves frem da ethvert barn er unikt. For å oppnå tillit hos et barn kreves det at sykepleier har barnas oppmerksomhet, noe som ofte er springende. For å oppnå dette kreves anstrengelse fra sykepleierens side. Å åpne seg for fremmede føles usikkert for et barn. Mange barn holder tankene og følelsene for seg selv, og deres tanker kan ofte være uklare (Grønseth & Markestad, 2011).

For at tillit skal oppnås forutsettes kontakt, som igjen forutsetter berøringspunkter og at sykepleieren deltar i interesser som barnet er opptatt av. En fin måte å etablere kontakt på og som er gode hjelpemidler i samtale med barn er å gjøre aktiviteter som barnet er naturlig interessert i. Dette kan for eksempel være tegning, lek, bilder eller fortellinger. Gjennom lek kan barnet uttrykke følelser og tanker. Barn deler viktige følelser og bekymringer via lek. Via lek kan følelser lettere utspilles, ettersom barnas ord og språk ikke har de samme meningene som voksnes (Eide & Eide, 2007).

Barn er vare for hvordan sykepleiers holdning, toneleie og nonverbale signaler er. Sykepleiere kan ofte bli kategorisert som «den snille» eller «den slemme» basert på hva som blir sagt og kroppsspråk. Barn liker best sykepleiere som er vennlige, snille, avslappet, som lytter og tilbringer tid med dem. De liker også sykepleiere som kommer ned på deres nivå så øyekontakt oppnås. Barn liker ikke at sykepleier høres sint ut, har det travelt eller virker sjefete (Grønseth & Markestad, 2011).

Det er viktig å tilpasse seg barnet, respektere barnet både med dets langsomhet, men også dets hurtige skiftninger. Som voksen bør man være varsom, så man ikke tar over leken og at man ikke blir for interessert. Hvis barnet føler seg presset kan det raskt trekke seg vekk og lukke seg igjen. Åpenhet, undring og aktiv lytting er viktige stikkord i relasjonsbygging (Eide & Eide, 2007). Større barn bør inkluderes i samtaler og diskusjoner som angår dem (Grønseth & Markestad, 2011).

4.6 Lovverk og retningslinjer

Det er flere lover og forskrifter sykepleieren plikter å forholde seg til. «Regelverket kan rette seg mot de som er eiere og drivere av helse- og omsorgstjenester, sykepleiere og annet helsepersonell, pasienter og deres pårørende eller tilsynsmyndighetene.» (Lunde, 2012, s. 167). Følgende lovverk med tilhørende paragrafer er nødvendig for drøfting av oppgavens problemstilling. Av de fire prinsippers etikk velger vi å inkludere de to vi mener er relevante.

Helsepersonelloven § 10 a.

Denne paragrafen omhandler hvordan helsepersonell skal hjelpe mindreårige barn av blant annet foreldre med alvorlig somatisk sykdom eller skade. Ved innkomst skal det foretas en kartlegging av barnas behov for informasjon og oppfølging. Som del av kartleggingen må helsepersonellet samtale med pasienten/foresatte og barnet/barna. Videre skal den kartlagte informasjonen dokumenteres, inkludert en videre plan for oppfølging (hpl, 2016).

Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7 a.

Denne paragrafen omhandler barneansvarlig personell. Ansvaret til personellet som er barneansvarlig går ut på «å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn» av blant annet alvorlig somatisk syke eller skadde pasienter (sphl, 2016).

Spesialisthelsetjenesteloven § 3-8.

Her nevnes sykehusenes oppgaver, der sykehuset særlig skal ivareta pasienthandling, utdanning av helsepersonell, forskning og opplæring av pasienter og pårørende (sphl, 2016).

De yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere.

Sykepleiere i Norge har plikt til å følge de yrkesetiske retningslinjene. Disse retningslinjene er basert på International Council of Nurses (ICN) sine internasjonale yrkesetiske retningslinjer (Sneltvedt, 2012). Norsk sykepleierforbund (NSF) skriver at de yrkesetiske retningslinjene skal danne verdien som sykepleier er ute etter å utøve i praksis (Sneltvedt, 2012).

De yrkesetiske retningslinjene er et viktig redskapsmiddel for å sørge for at sykepleieren gjør pliktene sine. Menneskene som kommer i kontakt med en sykepleier er i en sårbar situasjon der de trenger hjelp til å ivareta grunnleggende behov. I en slik situasjon er det viktig for

disse menneskene å kunne føle tillit til sykepleieren, å være sikker på at disse hjelper deg så godt de kan. Denne makten som sykepleieren sitter på, må sørges for å ivaretas på en mest mulig moralsk forsvarlig måte – nettopp derfor kreves en egen yrkesetisk kodeks (Sneltvedt, 2012).

De fire prinsippers etikk

De fire prinsippene innen etikk er autonomi, ikke skade, velgjørenhet og rettferdighet. Disse anses som viktige for å løse kompliserte medisinsk-etiske spørsmål. Hvert prinsipp defineres som plikt: «*Ikke skade* – plikten til ikke å skade andre. *Autonomi* – plikten til å respektere autonome personers beslutninger» (Brinchmann, 2012, s. 85).

5. Diskusjon

Vi vil i det følgende diskutere problemstillingen i forhold til hvordan trygghetsskapende sykepleie kan gis til barn som pårørende. Vi velger å starte med hvordan man kan gå frem for å skape en relasjon til barn der Travelbees teori er sentral. Dette fordi vi tror at det å skape en relasjon i seg selv bidrar til å føle tillit, som igjen kan bidra til å føle trygghet. Deretter tar vi for oss hvordan sykepleiere kan legge til rette for trygghetsskapende relasjon på sykehus, bygget hovedsakelig på kommunikasjon.

Ruud et al. konkluderer i sin studie hvordan en økende andel helsepersonell bemerker seg viktigheten ved å ivareta barn som pårørende (2015). Selv har vi erfart sykepleiere som ikke føler de har kunnskap nok til å støtte barna i den grad de er lovpålagt å gjøre. Dette blir understøttet av en undersøkelse der norske sykepleiere ble spurt om sin tilfredshet i å støtte barn som pårørende (Eide & Eide, 2007). En kan dermed stille spørsmål i hvilken grad barnet får den oppfølgingen som er nødvendig og lovpålagt. På en annen side kommer disse opplysningene frem i fagstoff fra 2007, mens lovendringene kom i 2010. I følge Ruud et al. er det nødvendig med ytterligere tiltak for å nå de nye lovgivningene (2015). Likevel konkluderer Larsen & Nortvedt med at lovgivningene blir opprettholdt (2011). Vi stiller oss kritiske til hvordan en litteraturstudie basert på kun forskning fra 2011 kan hevde at lovgivningene blir opprettholdt, mens en multisenterstudie fire år senere hevder det motsatte.

5.1 Hvordan skape et menneske-til-menneske forhold?

Travelbee skriver i sin teori om grunnlaget for å opprette en relasjon til pasient og pårørende. Et krav er å dele personlige erfaringer og opplevelser mellom individene (Travelbee, 2001). Andre faktorer for å oppnå en god relasjon kan være åpenhet, undring og aktiv lytting (Eide & Eide, 2007). Å være åpen kan tolkes på flere måter mener vi. For at sykepleier skal kunne dele personlige erfaringer og opplevelser med barna kreves tillit. Forutsigbarhet i hverdagen kan bidra til å føle åpenhet og tillit. På den andre siden er det tidkrevende å skape et tillitsbånd med et barn ettersom det kan føles skremmende og usikkert for et barn å åpne seg for en fremmed person (Grønseth & Markestad, 2011). Dessverre kan det være en utfordring for sykepleieren å finne den tiden som trengs for å skape et tillitsbånd til barnet. Som sykepleier er det viktig å bli kjent med den syke, men også dens pårørende. Travelbee stilte seg kritisk til å anvende ordet 'pasient' ettersom ethvert menneske er unikt. Derfor mente

Travelbee at et forhold mellom menneske-til-menneske er bedre anvendbart (Travelbee, 2001). Vi tenker at i situasjoner der barn er pårørende passer det i tillegg ikke å anvende 'pasient' ettersom pårørende generelt ikke er pasienter, men en del av pasientens liv. Selv om sykepleieren har en plikt og et ansvar ovenfor barnet, har vi i tillegg erfart hvor mange oppgaver en sykepleier har. Per dags dato er det mye fokus på hvor nedbemannet helsetjenestene er. Vi stiller oss derfor kritiske til hvordan en sykepleier skal kunne oppnå utfordringene som oppstår der et barn er pårørende, samtidig som alle andre plikter og lover skal opprettholdes.

Å oppnå et menneske-til-menneske forhold er en forutsetning for å ha en samtale med barnet om et personlig tema. En gjennomgang av fasene i interaksjonsprosessen må på forhånd være oppnådd. Den første går ut på *det innledende møtet*, i det sykepleier møter pasient og pårørende for første gang. Førsteintrykket har mye å si for den videre relasjonsbyggingen (Travelbee, 2001). Barnet kan ha vanskeligheter med å tiltro seg en ny og ukjent person. Det kan grue seg til en samtale fordi det kan tro at de skal få spørsmål som forventes at det skal kunne svare på. Ved ankomst på sykehusposten bør sykepleier håndhilde, ikke bare på de voksne, men også barnet (Ruud, 2011). Som sykepleier er det viktig å bruke trygghetsskapende metoder som lett kan anvendes uavhengig av omgivelser. Avhengig av alder, samt førsteinntrykket sykepleier får av barnet, kan det være gunstig å sette seg ned på huk for å komme på samme nivå som barnet for ikke å fremstå som en skummel og ukjent person. Kroppskontakt og berøringspunkter er også faktorer som kan bidra til å føle trygghet (Eide & Eide, 2007). Dette kan for eksempel være å holde hånden til barnet under samtale, eller kroppskontakt som kan symbolisere nærhet. Fysisk berøring, blikk-kontakt og det å komme ned på barnets nivå er trygghetsskapende faktorer (Håkonsen, 2008).

For et barn kan en sykehusopplevelse i seg selv være nytt og dermed skremmende. Å foreta en rask vurdering av barnets språkferdigheter er viktig før sykepleier foretar ordvalget å anvende i samtaler med barnet. Derfor er det viktig at sykepleier først forklarer med et forståelig språk hvorfor barnet og dets familie er på sykehuset, før sykepleier forsøker å tilnærme seg barnet med småprat for å bli likt og skape tillit (Ruud, 2011). En kan hevde at en 12-åring trolig har en bedre språkforståelse enn en 8-åring. Egne erfaringer viser at barnet fra 12-årsalderen kan oppleve og mislike å bli snakket til som et yngre barn. Dette er videre faktorer som innebærer i fase to i interaksjonsprosessen, *framvekst av identiteter*. Sykepleier og pasienten, med dens familie, lærer hverandre å kjenne (Kristoffersen, 2011).

Den sykes familie har ofte mange tanker og spørsmål (Travelbee, 2001). Sett i et slikt lys kan barns tanker ofte være uklare og de kan holde tilbake tanker og følelser verbalt (Grønseth & Markestad, 2011). Ikke desto mindre kan barn uttrykke sine følelser og tanker gjennom lek, da dette er noe barnet interesserer seg for. På den ene siden stiller vi oss kritisk til om lek alltid er veien å gå for å oppnå et tillitsforhold, på den andre siden kan lek kan være med å ufarliggjøre situasjonen på sykehus. Lek sammenlignet med kommunikasjon må også tilrettelegges til ethvert barn og dets utviklingsnivå. Lek er forskjellig for en 8-åring til en 12-åring. Det er rimelig å si at en 8-åring kan ha godt utbytte av lek, mens en 12-åring vil se på lek som barnslig (Ruud, 2011). Eksempelvis kan 8-åringen leke og uttrykke seg gjennom kosebamsen eller dukken, ved å pleie den som en pasient. For en 12-åring derimot, kan det være enklere å uttrykke følelser gjennom tegning (Semple & McCaughan, 2012). Felles for samtlige aldre for å skape en relasjon er å inkludere barnet i forelderens behandling. Dette kan eksempelvis gjøres ved at barnet får delta og hjelpe til ved å henge opp en infusjon, eller ved utdeling av medikamenter. For det første kan vi bistå barnet i å føle at de hjelper sin syke forelder, og til å føle fysisk nærhet. Derimot kan det oppleves som en påkjenning for barnet å være fysisk tilstede og se mor eller far påvirket av sykdommen, noe som kan koste barnet mye tid, utmattelse og følelser (Travelbee, 2001). På en annen side kan deltagelse bidra til å ufarliggjøre kanyler og annet medisinsk utstyr barnet synes er skummelt. For det andre hjelper vi barnet til å vise omsorg. Derimot er det viktig å sørge for at barnet ikke føler det får en voksen rolle. For at dette skal være gjennomførbart kan sykepleier sammen med barnet på forhånd gå igjennom hva de skal gjøre. Dette er også en faktor som kan bidra til trygghetsfølelse mener vi.

Det hevdes at barn utsatt for krise og stressede situasjoner kan ha mindre forståelse, samt være preget av å tenke mer ulogisk og mindre fornuftig enn barn i samme alder som ikke er utsatt for krise eller stress (Grønseth & Markestad, 2011). Eide & Eide underbygger også dette. Det er viktig å huske på at det ikke nødvendigvis er tilfellet at de blir satt tilbake i utvikling selv om de er utsatt i situasjoner der mor eller far er innlagt på sykehus, og hverdagen blir satt på hodet (2007). Å delta i barnets interesser, eksempelvis lek, er en fin måte å etablere kontakt med barnet på. I den anledning er det viktig at sykepleier følger barnas tempo i leken, og ikke presser på og blir for interessert, da dette kan føre til motsatt effekt og barnet trekker seg mer tilbake (Eide & Eide, 2007). Samtidig bør sykepleieren finne balansegangen mellom tilstedeværelse og involvering (Grønseth & Markestad, 2011).

Hvilke holdninger vi som sykepleiere har er viktig, og hvordan vi ordlegger oss både verbalt, non-verbalt og hvilket toneleie vi bruker (Travelbee, 2001). Barn har lett for å sette personer i båser, som «snill» eller «slem» (Grønseth & Markestad, 2011). Derfor spiller også det som Travelbee beskriver en stor rolle. Alle personer uansett alder har erfaring med det å være barn (Guldbransen, 2006). Da vi selv var barn likte vi personer som kom ned på vårt nivå med tanke på språk og blikk-kontakt. Dette er viktige erfaringer å ta med seg videre når vi som voksne skal i kontakt med barn. Erfaringsmessig kan fremgangsmåten for å skape et tillitsforhold være ulik fra person til person. En god metode for å oppnå et tillitsforhold er når sykepleier bruker seg selv på en terapeutisk måte. Her må sykepleier bevisst bruke sin personlighet på en hensiktsmessig måte (Travelbee, 2001). Det er viktig å se barnet ettersom hver situasjon er forskjellig (Grønseth & Markestad, 2011). Det kan være nyttig å bruke en metode som sykepleier allerede vet fungerer. I tillegg er det viktig å være bevisst på bakgrunnen til hvorfor vi er i kontakt med barnet – hva trenger det hjelp til?

5.2 Hvordan tilrettelegge for trygghetsskapende relasjon på sykehus?

I dag arbeides det i turnus på sykehus, noe som kan skape uforutsigbarhet for barnet. Vår erfaring er at barn føler seg tryggere når de på forhånd vet hvem som kommer, og at de vet hvilken person de kan henvende seg til, til enhver tid. Vi ser for oss at det å henge opp bilder av personalet som er på jobb kan være interessant for barnet i forhold til å bli kjent med personalet. I tillegg kan barnet gjenkjenne kjente fjes. I den forbindelse mener vi det er viktig at barnet har få forbindelser for å skape økt forutsigbarhet, kontinuitet og god oppfølging. For best mulig oppfølging bør det til enhver tid og vakt dokumenteres hva som er blitt snakket om med barnet og hva som er blitt gjort for å oppnå dette. På denne måten vil annet personale ha kjennskap til hvilken fremgangsmåte som er benyttet, og arbeidet med både relasjonsbygging og samtaler kan videreføres. Sett i slikt lys vil sykepleier kunne opprettholde dokumentasjonen og oppfølgingen som er nedfelt i helsepersonelloven §10 a (2016). For så vidt vil sykepleier på denne måten også følge de yrkesetiske retningslinjene og pliktene innad (Sneltvedt, 2012). Vi mener dette kan bidra til å følge verdier og holdninger som sykepleier skal utøve i praksis.

5.2.1 Hvordan kan kommunikasjon gi følelse av trygghet?

Kommunikasjon er et av de viktigste virkemidlene vi har for å bygge en relasjon og for å gi barnet trygghet. For å kunne bygge en relasjon på kommunikasjon kreves en gjenforståelse mellom begge parter (Håkonsen, 2009). Travelbees teori underbygger dette med at et menneske-til-menneske forhold dannes ved møtet mellom to individer, der kommunikasjon er nøkkelen for å bli kjent med hverandre (2001). Helsepersonelloven pålegger sykepleierne plikter vedrørende informasjon, og plikten til å bistå foreldrene med hjelp til barnas informasjonsbehov og oppfølging omkring foreldrenes sykdom. På forhånd må sykepleieren få foreldrenes samtykke (Dyregrov, 2012; hpl, 2016). Vi ser for oss at det kan by på problemer om forelderen mener barnet ikke skal opplyses og informeres om sykdommen, eller kanskje ikke inkluderes i det hele tatt. Sett i et slik lys mener vi det kan være gunstig å samtale med forelderen, eventuelt andre omsorgspersoner, for å informere om hvilke konsekvenser barnet kan påføres i det senere liv om det ikke får tilstrekkelig oppfølging fra begynnelsen av. Situasjonen må derimot sees an. Er den syke forelderen i så dårlig tilstand at den ikke bør involveres, mener vi det kan være nyttig å samtale bare med den friske forelderen. Det kan være nyttig å fortelle foreldrene kort om sykepleierens plikt til å følge de yrkesetiske retningslinjene og annet lovverk. Retningslinjene er et redskapsmiddel som skal hjelpe sårbare pasienter å stole på at sykepleieren utøver praksis for pasientens beste (Sneltvedt, 2012). Sykepleier må derimot ha i bakhodet at pasienten er autonom og skal ikke overtales. På en annen side kan prinsippet om autonomi settes til side, om ikke-skade prinsippet, i forhold til barns konsekvenser, er motstridende (Brinchmann, 2012). Etske overveielser er derimot viktig for sykepleier å være bevisst på, og må vurderes ved enhver situasjon.

Innledningsvis er det ikke mange barn som får langvarige problemer som følge av mor eller fars sykdom (Syse, Aas & Loge, 2012). På den andre siden står barna i risiko for å utvikle en psykososial uhelse dersom de ikke blir møtt og får tilstrekkelig med oppfølging for å takle sykdomssituasjonen. En kreftsykdom i nær familie kan føre til angstproblematikk, depresjon og sorgreaksjoner (Dyregrov, 2012). Ikke desto mindre opplever opptil 25% av barn et senket og/eller stresset stemningsleie, søvnproblemer, konsentrasjonsvansker eller andre vansker på skolen (Syse, Aas & Loge, 2012). En syk forelder som oppfatter at barnet er tilstrekkelig informert, der barnet selv føler det motsatte, kan by på problemer. En mistolking av barnets reaksjoner kan oppstå der forelderen er alvorlig syk. Dette kan igjen bidra til å

påføre barnet problemer (Dyregrov, 2012). Her kommer viktigheten av sykepleiers oppgaver og observasjonsevner frem. En kan hevde at et barn som føler seg usikker kan finne på å lyve om sine følelser og reaksjoner. Med grunnlag i dette kan en påstå hvor viktig det er at den ansatte har kunnskaper om barn som pårørende. Dette kan for eksempel være barneansvarlig, som lovpålagt, som har ansvar for å fremme annet helsepersonells kunnskaper (sphi, 2016). Av egne erfaringer har vi selv sett informasjon, rutiner og fremgangsmåter for hvordan helsepersonell skal møte et barn som er pårørende. Avslutningsvis svarte 18% av 286 barn 'ja' på spørsmål om de har opplevd traumer som en konsekvens av forelderen med somatiske diagnoser, rusproblematikk og psykiske diagnoser (Ruud et al., 2015).

Etter gitt samtykke, når er det riktig at barnet informeres, og hvilken informasjon er nødvendig? Dette er spørsmål som er like viktig å stille seg ved akutt alvorlig sykdom, som ved nyoppdaget sykdom. Forskning viser at noen barn ønsker å vite alt, mens andre ønsker å få en begrenset versjon da det lett kan bli mye informasjon å fordøye (Larsen & Nortvedt, 2011). For sykepleier spiller det en rolle å vite hvilken informasjon barnet sitter med fra tidligere. Hvis barnet ikke har fått tilstrekkelig informasjonen på tidligere tidspunkt må sykepleier gi bedre og grundigere informasjon nå. Sett i et slik lys må sykepleier kontinuerlig følge opp og informere barnet når mor eller far er innlagt på sykehuset.

Et trygghetsskapende moment for et barn kan være å bli gitt informasjon på en korrekt måte. Både Larsen & Nortvedt (2011) og Semple & McCaughan (2012) kommer frem til at barn ønsker og bør gis informasjon som er konkret og ærlig. Barn vil fra 8-9 årsalderen ha en større virkelighetsoppfatning som bidrar til å se sammenhenger. De vil dermed lettere kunne gjennomskue voksne når noe ikke stemmer (Bruun, 1993). Dette kommer også frem av Semple & McCaughan som beskriver hvordan barn av studien merket at hverdagen var preget av forandring – allerede før mor og far fortalte om sin kreftsykdom. Med grunnlag i dette ønsket barna å få vite tidligere (2012). I tillegg ønsker barn å informeres om forelderens prognose når de er rammet av kreft. For barnet er det viktig å vite hvor lenge mor eller far har igjen å leve (Larsen & Nortvedt, 2011). Sett i et slikt lys kan det trolig være hjelpsomt for foreldrene å få hjelp av helsepersonell til å fortelle barnet om en eventuell prognose. Vi ser for oss at dette kan være spesielt hjelpsomt om prognosen ikke er lovende. På den ene siden ønsker foreldre mer støtte fra helsepersonell når de får diagnosen (Semple & McCaughan, 2012). Det kan derimot tenkes at denne hjelpen også er ønskelig når det er snakk om vanskelige temaer – slik som prognoser. På den andre siden opplyser barn at deres

foreldre er den viktigste informasjonskilden (Larsen & Nortvedt, 2011). For så vidt kan helsepersonell bistå foreldrene til å snakke med barnet, og være en del av samtalen. Barn kan frykte kreft og ha misoppfattelser om hva sykdommen innebærer (Semple & McCaughan, 2012). Med grunnlag i dette kan det tenkes at de også har misoppfattelser om hva angår behandling og andre faktorer på sykehus. Igjen belyses viktigheten av å informere barnet på en korrekt og hensiktsmessig måte. Ikke desto mindre er det forskjellige måter å legge opp til en samtale. Avhengig av innhold, bør sykepleier vurdere om samtalen trenger nøye planlegging. Viktig er det uansett for sykepleier å være bevisst på sitt syn og sine holdninger (Ruud, 2001). I tillegg kan det være nyttig for sykepleier å tenke over om informasjonen faktisk er trygghetsskapende. Har barnet i det hele tatt forstått informasjonen? Å informere et barn om en sykdom på feil måte kan få motsatt effekt og være negativ, og dermed skape en utrygghet (Hylland Eriksen, 2006). Grønseth og Markestad legger til viktigheten i at innholdet er bekreftende og støttende (2011). Samtidig skriver Bugge og Røkholt at barn i skolealder ønsker detaljerte forklaringer. Er informasjonen avvikende kan barnet spørre gjentatte ganger for å sikre at informasjonen er korrekt (2009).

På den ene siden kan metaforer være et fint hjelpemiddel å benytte seg av for å gi informasjon på en måte som passer barnets alder og forståelsesevne (Grønseth & Markestad, 2011). Eksempelvis barneboken *Kjemomannen Kasper* som illustrerer behandling av kreft. På den andre siden sier Semple & McCaughan at barn ofte kan frykte ordet 'kreft' i form av å forbinde det med død. De mener at ordet 'kreft' bør anvendes i stedet for en metafor (2012). På denne måten er de ærlige om sykdommen, og kan oppklare eventuelle misoppfattelser barn kan ha. Dermed kan det være nyttig å ikke bruke metaforer. Samtidig stiller vi spørsmål til hvor konkret og ærlig informasjonen vil være om sykepleier informerer barnet med hjelp av metaforer. For så vidt kan dette vurderes ut ifra inntrykket av barnets forståelse og kognitive utvikling. Avslutningsvis kan barnet trenge mer informasjon dess eldre det er (Larsen & Nortvedt, 2011).

I alderen 8-12 år er barna skolebarn, og må tilbringe tid på skolen selv om mor eller far er innlagt på sykehus. Vi retter oss mot hvordan sykepleiere skal ivareta tryggheten hos barnet mens det er på sykehuset. Likevel mener vi det er hensiktsmessig for helheten ved ivaretagelsen av barnet å huske barnets skolegang. Dette er informasjon som bør dokumenteres i det barnet blir møtt på sykehuset og kartlagt som pårørende. Vi stiller oss videre spørsmål vi tenker barna sannsynligvis kan tenke seg. Dette er også noe Travelbee mener sykepleieren bør gjøre (2001). «Er kreft noe som kan smitte over på meg?», «fører

sykdommen til at mamma dør?» og «kan pappa dø mens jeg er på skolen?». Spørsmål som disse mener vi er viktige for sykepleier å besvare. Det kan være trygt for barnet å få vite sannheten. Barnet bør ikke opplyses om oppvekkende informasjon fra noen andre enn sine foreldre som det har tillit til. Det kan tenkes at dette kan skape forvirring og misnøye når to opplysninger ikke stemmer overens.

Barnet trenger hjelp til å skape mening og forstå livssituasjonen der sykdom preger hverdagen (Travelbee, 2001). En måte å hjelpe barnet til å forstå denne livssituasjonen på er via kommunikasjon. Mening, verdighet og anerkjennelse er tre grunnleggende prinsipper som kan bidra til å fremme god kommunikasjon med barn. Innledningsvis kan barnets årsaksforklaringer av hendelser skape utfordringer for kommunikasjonen (Ruud, 2011). Ikke desto mindre har barn «tenk-om-tanker». Disse tankene kan utformes til de mest utrolige fortellinger om trygghetsskapende fascinasjoner, eller om noe som skremmer og skaper utrygghet (Fossen, 2004). I tillegg til langvarige problemer kan barnet danne egne grunntanker, om det ikke hjelpes til å skape mening. Disse grunntankene kan i verre tilfeller være tyngre å bære enn realiteten. Eksempelvis kan barna tenke at det er deres feil at mor eller far er på sykehus, fordi de en gang ønsket at forelderen var død etter de ble behandlet urettferdig og at det er straffen til barnet at forelderen faktisk ble syk, fordi de tenkte de tankene. På en annen side sier Eide & Eide at barna i alderen 8-11 år ser forskjell på fantasi og virkelighet og de har en forståelse som sier at ting «er bare sånn» (2007). Likevel kan barnet uttrykke urettferdighet i forhold til at dens familie ble rammet selv om dens foresatte ikke er noen dårlig forelder (Travelbee, 2001).

Det andre grunnleggende prinsippet omhandler verdighet. Barnet skal tross livssituasjonen oppleve verdighet i hverdagen på et sykehus. Barnet må ikke settes i et dårlig lys, eksempelvis der det ikke klarer å svare for seg (Ruud, 2011). Dette er viktig for sykepleier å huske. Det er ikke til å tvile på at barn ønsker å være som andre barn. Dermed er det viktig at sykepleier forteller barnet at det ikke skal ha skyldfølelse for at mor eller far er syk. Det siste prinsippet, anerkjennelse, innebærer at barnet trenger og skal føle seg akseptert på sin væremåte i den oppståtte livssituasjonen (Ruud, 2011). Vi mener med grunnlag i dette at det Husebø skriver om viktigheten i å fortelle barnet at det har lov til å tillate seg følelsesmessige reaksjoner er essensielt. Det er lov å gråte, men det er også lov å oppleve glede i hverdagen med venner, eller på skolen (2005). På denne måten får barnet være seg selv, og har muligheten til å føle seg godkjent og akseptert. Det å lytte og være åpen, samtidig som man fremstår direkte, er kjernen i kommunikasjon med barn (Eide & Eide,

2007). Dette kan gjenkjennes i Travelbees fem faser om interaksjonsprosessen. En forutsetning for sykepleieren er å kommunisere med pasienten, er å se dens sykepleiebehov – eksempelvis følelser. Sykepleier må i alle møter med mennesker være bevisst på ikke å overføre sine egne behov på andre (Travelbee, 2001).

5.2.2 Andre trygghetsskapende perspektiver

Sykepleier må få rede på pasientens følelser. Uansett alder vil et barn som er pårørende uttrykke former for følelser. Hvordan påvirker forelderens sykdomssituasjon barnet på en daglig basis? Hva gjør sykdomssituasjonen med barnet, og hvilke følelser utløses? De basale fysiske behovene må under oppveksten dekkes av personen som har omsorg for barnet, for at en normal emosjonell utvikling skal oppstå (Grønseth & Markestad, 2011). Den tredje fasen av interaksjonsprosessen innebærer *empati*; «evnen til å leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres psykiske tilstand i øyeblikket» (Travelbee, 2001, s. 93). Det er viktig at sykepleier ikke tar like stor del i følelsene som pasienten (Travelbee, 2001). Etter empatifasen kommer *sympatifasen* som henger sammen med og er et resultat av empati. Denne kan anvendes og uttrykkes både verbalt og non-verbalt (Kristoffersen, 2011). Når det er situasjoner som påvirker deg følelsesmessig finnes det mange måter å reagere på. For det er ingen fasit på følelser (Husebø, 2005). Vi har selv erfart hvordan følelser er personlig, inkludert forskjellig fra person til person. I den forbindelse mener vi det er viktig at omsorgspersoner ser disse følelsesmessige endringene, og at helsepersonell er oppmerksom på antydninger til unormal oppførsel. Eksempelvis kan det være bekymringsfullt om et barn stopper å leke. Sett i slik lys vil et barn kunne føle mestring dersom det føler sympati fra sykepleieren (Kristoffersen, 2011).

Barnet kan som tidligere beskrevet ha behov for mer oppmerksomhet og oppfølging i en livssituasjon preget av sykdom. Noen barn klarer ikke å sette ord på sine følelser, og kan uttrykke at det har det tilsynelatende greit, selv om det ikke er slik barnet egentlig opplever det. For å få barnet til å formidle tanker og følelser kan det være hjelpsomt å vite at det også kan hjelpe andre barn (Ruud, 2011). På en annen side kan det erfaringsmessig også være til hjelp at barnet vet hva andre har etterspurt. Eksempler kan være «er det min skyld at mamma er syk» eller «jeg føler meg sint fordi pappa er syk, hvorfor det?». For barnet å være trygg, når det skal snakke om noe vanskelig er viktig. Å sette ord på utfordrende følelser er noe vi begge kjenner oss igjen i fra egen barndom. Gulbrandsen beskriver hvordan det i møte med barn kan hjelpe sykepleier å tenke over sine egne erfaringer fra barndommen (2006).

Irritabilitet, mareritt, ernæringsforandringer og magesmerter, redsel for andre katastrofer i familien, samt gråt kan være sentrale tegn på økt behov for oppmerksomhet etter hva vi har erfart.

Jean Piaget hevder at barn fra 7-11 år er i en konkret operasjonell stadie. Med andre ord et stadie der logisk tankegang og forståelsen for sammenhengen mellom årsak-virkning bygges videre (Håkonsen, 2009). Gulbrandsen påpeker dette ved at menneskets evne til å forstå konsekvenser og informasjon utvikles hele tiden frem til ungdomsskolealder (2006). Ved 11-12 års alderen har barnet trolig begynt å utvikle empatiske reaksjoner. Barn i denne alderen vil dermed ha en dypere forståelse og større innsikt i sykdomssituasjonen enn et barn på 8-10 år (Fossen, 2004). Et barn i 12-årsalderen i bedre stand til å tenke utgangspunktet av en situasjon (Håkonsen, 2009). Barn som utsettes for stressede situasjoner, som en krise i familien, står i fare for ikke å ha den samme forståelsen og evnen til å godta, oppfatte og tenke logisk som de normalt sett ville hatt (Grønseth & Mørkestad, 2011). Dermed kan det være at barnet har dårligere forutsetninger til forståelse i motsetning til et annet barn på samme alder (Eide & Eide, 2007). Sett i et slikt lys må sykepleier vurdere barnets utvikling og forståelse før valget angående innhold og fremgangsmåte for kommunikasjonsmetoder tas. I tillegg må sykepleier hjelpe barnet i å finne forståelse i sykdommen for å senke den økte risikoen for psykososial uhelse som kan oppstå over tid (Dyregrov, 2012). For så vidt er det flere faktorer å overveie ettersom ethvert barn er unikt. Det finnes ingen fasit på hvilken forståelse et barn i en spesifikk alder har, selv om det er mulig å anta basale ting hos enhver alder.

Hva gjør et barn trygt på sykehuset? Noen faktorer i hverdagen kan være evnen til å forutsi, forberede seg på og kontrollere gitte hendelsessituasjoner (Hylland Eriksen, 2006). Mange barn foretrekker en vanepreget hverdag som er forutsigbar (Fossen, 2004). En sykehusinnleggelse kan rive et barn ut av dets hverdagssammenheng og utfordre den ønskede forutsigbarheten som barnet leter etter (Thorsen, 2011). Selv om dette er beskrevet for barn som selv er innlagt, kan det tenkes at det samme gjelder når mor eller far er innlagt på sykehus. Det er ikke til å tvile på at en akutt alvorlig sykdom er uforutsigbar. Sykepleier kan ikke love barnet den tryggheten om mor eller far blir helt frisk igjen. Sett i et slikt lys er barn en sårbar gruppe som er avhengige av den tryggheten mor og far bidrar med i hverdagen. Erfaringene et barn opplever gjennom oppveksten bidrar til å utvikle trygghetsfølelse hos barnet (Thorsen, 2011). Tilstedeværelsen ut ifra oppdragelsen og kjærlighet er viktig for barnets trygghetsfølelse. Med en syk forelder vil barnet frem til den

nåværende innleggelsen trolig ha opparbeidet seg noen erfaringer om hvordan sykdommen kan påvirke hverdagen. Spørsmålene det er viktig for sykepleier å besvare kan være angående hva som foregår, hvorfor forelderen ikke klarer å være med på trening, hvorfor håret er blitt borte eller hvorfor ikke de leker sammen på samme måte som før. Om mor eller far noensinne blir kureret, vil barnet fortsatt gå rundt med bekymringer og engstelser? Vi stiller oss spørsmål til hvordan en livssituasjon som involverer sykehusopphold og erfaringene rundt denne kan påvirke barns trygghetsfølelse de følgende år.

6. Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å besvare vår problemstilling. Hva skal egentlig til for at et barn skal føle trygghet på sykehuset, der forelder er akutt alvorlig syk?

Underveis i denne litteraturstudien fikk vi bekreftet våre mistanker som vi på forhånd hadde. Vi mente at barn ikke får tilstrekkelig oppfølging og hjelp tross det som er hjemlet i helsepersonelloven § 10. Vi ser at temaet barn som pårørende har blitt mer og mer belyst siden 2010. Likevel er det skremmende å se hvilke konsekvenser barn kan pådras dersom de ikke føler ivaretagelse av trygghet under foreldrenes sykdomssituasjon.

Vi stiller oss kritisk til om Travelbees teori alene viser hvordan sykepleiere kan oppnå trygghet hos et barn på sykehus. Teorien sier ikke noe om tilstedeværelsen til sykepleier i avdeling. Forutsett at sykepleieren hele tiden er tilstede for den syke og de pårørende, er ikke Travelbees teori god nok for å besvare om menneske-til-menneske forhold bidrar til å føle trygghet. Vi føler at det for sykepleiere kan være vanskelig å finne den tiden som er nødvendig. Videre litteratur bekrefter barns ønske om konkret og ærlig informasjon. Hvordan barnet skal møtes og spesifikt hvilken informasjon som skal legges frem er derimot vanskeligere å finne et konkret svar på. Av forskning kom det frem oppvekkende statistikk og fakta. Vi mener likevel det mangler forskning som sier spesifikt hvordan sykepleier skal møte pårørende barn på sykehus for å ivareta trygghetsfølelsen.

Vi har fått bekreftet forskjeller som kan oppstå hos forskjellige alderstrinn. Kriteriene for hva som føles trygt for et barn er ikke nødvendigvis det samme for et annet. I tillegg må sykepleieren alltid vurdere barnets forståelseevner og utvikling før en tilnærming. Dette er viktige faktorer å tenke på innen kommunikasjon også. For å kunne kommunisere åpent er det nødvendig å opparbeide en relasjon, som igjen har sammenheng med tillit og trygghet. Dermed er det ingen fasitsvar. Felles er likevel å møte barnet slik det er, med respekt, for å finne mening og bevare dets verdighet og anerkjennelse.

Litteraturliste

Brinchmann, B. S. (2012). De fire prinsippers etikk. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 81-96). Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Bruun, U.-B. (1993). *Barns utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget (s. 120-126).

* 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 (s. 11-26).

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Dyregrov, K. (2012). Når foreldre har alvorlig kreftsykdom - eller dør av den. I B. S. Haugland, B., Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.). *Barn som pårørende*. Oslo: Abstrakt forlag AS (s. 44-65).

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Fossen, A. (2004). *Snakk med barn om følelser – En fellesskapsbok for voksne og barn*. Oslo: Kommuneforlaget AS (s. 33-44).

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

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

* Helsepersonelloven, LOV-1999-07-02-64. § 10 a. (2016).

* Husebø, S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet – hva kan vi lære av barn?* Oslo: PDC Tangen AS (s. 23-31).

* Hylland Eriksen, T. (2006). *Trygghet*. Oslo: Universitetsforlaget AS (s. 11-31).

Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N. J. (2011). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie bind 1 – sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar* (2. utg., s. 207–280). Oslo: Gyldendal.

* Larsen, B. H. & Nortvedt, M. W. (2011). *Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft*. Lokalisert på <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft> (s. 1-11).

Lunde, B. V. (2012). Juss og etikk i sykepleien. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 166-188). Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Ruud, A. K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? – Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk (s. 19-26 & s. 27-47).

* Ruud, T., Birkeland, B., Faugli, A., Hagen, K. A., Hellman, A., Hilsen, M., Kallander, R. K., Kufås, E., Løvås, M., Peck, G. K., Skogerbø, Å., Skogøy, B. E., Stavnes, K., Thorsen, E. & Weimand, B. M. (2015). *Barn som pårørende – resultater fra en multisenterstudie*. (IS-0522). Lokalisert på <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1025/Barn%20som%20p%C3%A5r%C3%B8rende-IS-0522.pdf> (s. 1-204).

* Semple, C. J. & McCaughan, E. (2012). *Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children*. Lokalisert på <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12018/epdf> (s. 1-13).

Sneltvedt, T. (2012). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleie. I B. S. Brinchmann (Red.), *Etikk i sykepleien* (s. 97-116). Oslo: Gyldendal Akademisk.

* Spesialisthelsetjenesteloven, LOV-1999-07-02-61. § 3-7 a. (2016).

* Syse, A., Aas, G. B. & Loge, J. H. (2012). *Children and young adults with parents with cancer: a population-based study*. Lokalisert på <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3307636/> (s. 41-52).

Thorsen, R. (2011). Trygghet. I N. J. Kristoffersen, F. Nortvedt & E.-A. Skaug (Red.), *Grunnleggende sykepleie: Bind 3* (s. 105–132). Oslo: Gyldendal.

* Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk (s. 29-49, s. 61-70, s. 135-167, s. 171-218 & s. 219-261).

Totalt antall sider selvvalgt litteratur: 547

Vedlegg

































































Vedlegg 1: PICO-skjema

| Population | Intervention | Comparison | Outcome |
|----------------------------------|------------------------------|-------------------|--------------------------|
| Barn som pårørende Sykepleier | Kommunikasjon Informasjon | - | Trygghet Livskvalitet |

Vedlegg 2: søk etter MeSH-termer i SveMed+

| Emneord/søkeord | Antall treff | MeSH-term |
|------------------------|---------------------|---|
| Barn som pårørende | 9 | Child |
| Trygghet | 58 | Coping Quality of life Safety |
| Kreft | 8114 | Parental cancer Cancer Neoplasms |
| Kommunikasjon | 6459 | Social relation Communication Information |
| Forelder | 2 | Parents Parent-child relation |
| Sykepleier | 4204 | Nurses Nurse-patient relation |

Vedlegg 3: søk i Cinahl. Vi valgte å anvende artikkelen som lå som nummer 13 i søk S15.

| Search ID# | Search Terms | Search Options | Actions |
|------------------------------|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> S16 |  S1 AND S2 AND S10 AND S13 | Limiters - Full Text; Published Date: 20100101-20161231 Search modes - Find all my search terms |  View Results (183)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S15 |  S1 AND S2 AND S10 AND S13 | Limiters - Full Text; Published Date: 20030101-20161231 Search modes - Find all my search terms |  View Results (391)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S14 |  S1 AND S2 AND S10 AND S13 | Limiters - Full Text Search modes - Find all my search terms |  View Results (451)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S13 |  S6 OR S7 | Search modes - Find all my search terms |  View Results (625,610)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S12 |  S2 AND S3 AND S7 AND S8 AND S9 | Search modes - Find all my search terms |  View Results (4)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S11 |  S1 AND S5 AND S6 | Limiters - Full Text Search modes - Find all my search terms |  View Results (122)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S10 |  parent | Search modes - Find all my search terms |  View Results (122,686)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S9 |  social relation | Search modes - Find all my search terms |  View Results (62,546)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S8 |  parental cancer | Search modes - Find all my search terms |  View Results (1,494)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S7 |  communication | Search modes - Find all my search terms |  View Results (181,178)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S6 |  information | Search modes - Find all my search terms |  View Results (482,530)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S5 |  parent child relation | Search modes - Find all my search terms |  View Results (30,994)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S4 |  quality of life | Search modes - Find all my search terms |  View Results (151,541)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S3 |  coping | Search modes - Find all my search terms |  View Results (59,565)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S2 |  children | Search modes - Find all my search terms |  View Results (646,362)  View Details  Edit |
| <input type="checkbox"/> S1 |  cancer | Search modes - Find all my search terms |  View Results (294,248)  View Details  Edit |

Vedlegg 4: søk i PubMed. Vi valgte å anvende artikkelen som lå som nummer 19 i søk #4.

History

[Download history](#) [Clear history](#)

| Search | Add to builder | Query | Items found | Time |
|--------------------|---------------------|--|----------------------|----------|
| #4 | Add | Search ((parents with cancer) AND children) AND norway | 66 | 10:57:52 |
| #3 | Add | Search ((parental cancer) AND child) AND information | 1050 | 10:40:33 |
| #2 | Add | Search (parents with cancer) AND children | 6226 | 10:24:12 |
| #1 | Add | Search ((children) AND parent) AND cancer | 7267 | 10:15:45 |