

KREFTSYKE BARN PÅ SYKEHUS

Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for kommunikasjon om døden
hos kreftsyke barn i palliativ fase?

Bacheloroppgave i sykepleie
Avdeling for sykepleieutdanning



Kull: 11SYKhel

Kandidatnummer: 1039

Innleveringsdato: 13.03.14

Antall ord: 10 990

Sammendrag

Hensikt

Å finne ut hvordan sykepleier kan tilrettelegge for kommunikasjon om døden hos kreftsyke barn i palliativ fase.

Metode

Systematisk litteratursøk.

Funn

Barn og foreldre beskriver ulike kommunikasjonsferdigheter sykepleier bør ha. En relasjon mellom sykepleier og barnet er nødvendig for kommunikasjon.

Å snakke med barn om døden er utfordrende. Foreldre beskriver ulike grunner for å snakke/ikke snakke med barnet sitt om døden.

Drøfting

Sykepleier bør tilstrebe åpenhet rundt samtale om døden. For å tilrettelegge for dette, må sykepleier vite hvordan hun best kan kommunisere med barn, for eksempel gjennom lek. En tillitsfull relasjon må ligge til grunn for kommunikasjonen. I møte med barn, spiller foreldrene en viktig rolle. Ivaretagelse av foreldrene i tillegg til barnet er viktig.

Konklusjon

Like viktig som sykepleiers kunnskap om kommunikasjon, er hennes evne til å skape en tillitsfull relasjon til barnet og dets foreldre. En relasjon må ligge til grunn for samtale om døden.

Innholdsfortegnelse

SAMMENDRAG	2
1 INNLEDNING	4
1.1 BAKGRUNN OG BEGRUNNELSE FOR VALG AV TEMA OG PROBLEMSTILLING	4
1.2 PRESENTASJON OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING.....	5
1.3 AVGRENSNINGER.....	5
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING.....	7
2 TEORI	8
2.1 BARN OG KREFT	8
2.2 BARNES OPPLEVELSE AV OG TILPASNING TIL ALVORLIG SYKDOM	9
2.3 UTVIKLING OG KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER I ALDEREN 7 - 11 ÅR	10
2.4 KOMMUNIKASJON MED BARN	11
2.5 FORELDRENE ROLLE	12
2.6 Å SKAPE EN RELASJON MELLOM SYKEPLEIER OG BARN	13
3 METODE	15
3.1 SØKEPROSESSEN	15
3.1.1 Flytskjema.....	17
3.2 KILDEKRITIKK	18
3.2.1 Teori.....	18
3.2.2 Funn	18
3.3 ETISKE OVERVEIELSER.....	20
3.4 ANALYSE AV FUNNENE	20
4 FUNN	21
4.1 SYKEPLEIERS KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER I MØTE MED ALVORLIG SYKE BARN	24
4.2 BRUK AV LEK OG KUNST I KOMMUNIKASJON MED BARN.....	25
4.3 Å SNAKKE OM DØDEN MED BARN	25
5 DRØFTING	26
5.1 SYKEPLEIERS KOMMUNIKASJONSFERDIGHETER I MØTE MED ALVORLIG SYKE BARN	26
5.1.1 Barnet og sykepleier.....	26
5.1.2 Foreldrenes rolle.....	29
5.2 BRUK AV LEK OG KUNST I KOMMUNIKASJON MED BARN.....	31
5.3 Å SNAKKE OM DØDEN MED BARN	33
5.3.1 Foreldrenes rolle.....	33
5.3.2 Barnet og sykepleier.....	35
6 KONKLUSJON	37
LITTERATURLISTE	38

1 Innledning

Hvert år får rundt 30 000 nordmenn kreft. Av disse er mellom 120 og 150 barn under 15 år (Kreftregisteret 2011). Overlevelsesprognosen hos barn ligger på rundt 85 % etter fem år med diagnosen, sammenlignet med ca. 68 % hos voksne. De vanligste krefttypene hos barn er leukemier og hjernesvulst (Bringager, Hellebostad og Sæter 2003:21).

Selv om det er mange barn som overlever kreften, er det likevel rundt 40 barn som dør av kreft hvert år (Kreftregisteret 2011). Å snakke åpent om døden er ofte tabubelagt og kan for mange være vanskelig, særlig i møte med barn. Det ligger gjerne en gjensidig beskyttertrang mellom barn og voksne (Reinfjell, Diseth og Vikan 2007). Foreldrene kan ha et ønske om å beskytte barnet fra budskapet om at det kommer til å dø, selv om barnet kanskje allerede har skjønt det. Barnet på sin side, merker at foreldrene er triste, og ønsker dermed å beskytte foreldrene fra å bli enda tristere.

Et alvorlig sykt barn formidlet en gang følgende:

”Jeg kommer til å dø, men mamma og pappa vet ikke at jeg vet.” (Reinfjell m.fl. 2007).

Dette viser utfordringer sykepleier kan møte på i forhold til å normalisere og ufarliggjøre tanker om døden, skape åpenhet og bringe døden inn som et naturlig tema (ibid.).

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Bakgrunn for valg av tema, er interessen jeg har for pasienter med kreft. Da jeg var i praksis i hjemmebaserte tjenester, fikk jeg følge en kreftsykepleier som jobbet med kreftsyke pasienter i palliativ fase i hjemmene. Det var imponerende å se hvordan han kommuniserte med pasientene. Denne kreftsykepleieren fikk møte alvorlig syke pasienter i svært sårbare situasjoner. Situasjoner der pasientene allerede visste at de snart skulle dø. Dette skilte ham fra andre sykepleiere jeg har møtt i andre sykepleiepraksiser, hvor pasientene var raskt inne på en sykehusavdeling, fikk behandling for en sykdom, for så å bli skrevet ut i håp om å få fortsette livet hjemme akkurat som før. Jeg syntes det var spennende å følge kreftsykepleieren og få muligheten til å kommunisere med pasienter på et dypere og mer personlig plan, snakke om vanskelige temaer, som for eksempel om det å ha en alvorlig kreftdiagnose eller om å vite at man snart skal dø.

Jeg har stor interesse for barn og kan se for meg å arbeide innen svangerskapsomsorg eller pediatri etter endt utdannelse. Da jeg for et år siden hadde sommerjobb som barnepleier ved en føde- og barselavdeling, opplevde jeg å være med på en dødfødsel. Denne opplevelsen vekket en nysgjerrighet hos meg og jeg følte behov for å lære mer om spedbarn, barns utvikling, barnesykdommer og sykepleie til barn. Det har imidlertid ikke vært mye fokus på sykepleie til barn gjennom sykepleieutdanningen, og jeg følte behov for å fordype med i sykepleie til barn i bacheloroppgaven.

Gjennom valgemnet ”palliasjon” lærte jeg mye om kreft, men ikke spesifikt om barn med kreft. Jeg ønsker derfor å utforske mer om nettopp dette i oppgaven: sykepleiers møte med kreftsyke barn på sykehus.

1.2 Presentasjon og presisering av problemstilling

Oppgavens problemstilling er:

Hvordan kan sykepleier tilrettelegge for kommunikasjon om døden hos kreftsyke barn i palliativ fase?

1.3 Avgrensninger

Jeg har valgt å fokusere på barn i alderen 7-11 år. 7-11 år er den aldersgruppen som er i midten. Barna er ikke så små at det er utfordrende å kommunisere verbalt med dem, men de er fremdeles barn og enda ikke tenåringer. Sammenlignet med barn i alderen 0-7 år, har barn i 7-11 års alderen større forutsetninger for å kunne kommunisere med sykepleier. Språket er bedre utviklet og de har bedre evne til å motta og forstå informasjon (Tveiten, Wennick og Steen 2012:164-166). Når de har fylt elleve år og etter hvert kommer inn i tenårene, må kommunikasjonen tilpasses på en annen måte. Tenåringer har økt forståelse og behov for mer utfyllende informasjon (ibid.). Sykepleier ville for eksempel ikke bruke lek i møte med en tenåring i like stor grad som sykepleier kanskje bruker lek i møte med en syvåring.

Med ”sykepleier” tar jeg utgangspunkt i sykepleier med grunnutdanning, uten videreutdanningen innen pediatri eller onkologi. Barna jeg tar for meg er barn på en barneavdeling på sykehus hvor kurativ behandling er avsluttet og palliativ behandling nylig oppstartet. Det betyr at barnet er tidlig i den palliative fasen, som vil si ”lindrende fase” (Gro 2010:272-273). Det fins ikke lenger virksom behandling som kan gjøre pasienten kreftfri. Fokuset rettes mot å lindre ubehagelige symptomer som pasienten plages av (Kaasa 2007:45). Grunnen til at jeg har valgt å fokusere på tidlig palliativ fase, er at barn i denne fasen har bedre forutsetninger for å kunne kommunisere med sykepleier. Det er vanlig at kreftsyke barn er preget av døsighet de siste levedagene. De er svært utmattet, sover mye og verbal kommunikasjon kan være en utfordring (Bringager m.fl. 2003:229-231). Kommunikasjon om døden bør derfor komme på et tidlig tidspunkt, mens barnet fremdeles har noe overskudd og energi. Tidlig kommunikasjon om døden gir barnet samtidig en mulighet til å bearbeide og akseptere faktumet om at livet går mot slutten (Grønseth og Markestad 2011:219).

I teoridelen vil kreft bli omtalt på et generelt grunnlag. Jeg har valgt å ikke konkretisere oppgaven mot en spesifikk kreftdiagnose, da ulike diagnoser ikke kommer til å ha betydelig påvirkning på sykepleiers tilnærming til kommunikasjonen. Med dette mener jeg at kommunikasjonen må tilpasses det enkelte barnet avhengig av alder, utvikling og situasjonen barnet er i (Tveiten m.fl. 2012:164-173). Det er et faktum at ulike kreftdiagnoser gir ulike symptomer, og ubehagelige symptomer eller redsel kan igjen påvirke muligheten for kommunikasjon mellom sykepleier og barn (ibid.). Symptomlindring er en viktig forutsetning for at sykepleier skal få muligheten til å tilrettelegge for kommunikasjon om døden (Eide og Eide 2011:362). Det nytter ikke at sykepleier setter seg ned for å samtale med et barn dersom barnet for eksempel ikke er tilstrekkelig smertelindret. I et slikt tilfelle vil sannsynligvis barnets fokus være mer på smertene enn på sykepleier. Jeg forutsetter at barna i oppgaven er tilstrekkelig symptomlindret, og går derfor ikke dypere inn i symptomlindring i oppgaven.

Jeg tar utgangspunkt i sykepleiers kommunikasjon med barn hvor språk og kulturelle forskjeller ikke er en utfordring. Vi lever i et flerkulturelt samfunn, og sykepleier må være forberedt på å møte pasienter fra andre kulturer og ha en viss bakgrunnsforståelse for kulturelle ulikheter. Ulike kulturer har forskjellige syn på sykdom, død, lidelse og mening (Bringager m.fl. 2003:154-156). Felles grunnleggende normer kan være fraværende, non-verbale uttrykk kan tolkes ulikt og språkforståelsen kan være minimal. I noen tilfeller må kommunikasjon skje gjennom tolk. Å møte familier fra andre kulturer kan derfor være en

utfordring. Alle disse faktorene påvirker sykepleiers kommunikasjon med barn om døden (ibid.). Kommunikasjon om døden med et muslimsk barn fra Somalia vil være annerledes enn kommunikasjon med et etnisk norsk barn oppvokst i Norges kristne tradisjon. Jeg understreker likevel viktigheten med at sykepleier har kunnskap og forståelse for kulturelle forskjeller, da kommunikasjon med barn fra andre kulturer også er et viktig tema.

Oppgaven retter hovedfokuset mot kommunikasjon med barnet. Samtidig må jeg understreke at det er naturlig at barnets foreldre har en aktiv rolle i kommunikasjonen. Barnets foreldre er en viktig ressurs og medspiller for barnet, og det er ikke naturlig å sette seg ned med et barn og fortelle barnet at han/hun skal dø uten at foreldrene er involvert (Grønseth og Markestad 2011:219-220). I noen tilfeller er det kanskje naturlig at en forelder formidler en slik beskjed, så langt forelder er komfortabel med situasjonen, med sykepleier og lege til stede (Eide og Eide 2011:377). Sykepleiers samarbeid med foreldrene kommer derfor til å få en sentral del i oppgaven.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven består av fem hoveddeler: innledning, teori, metode, funn og drøfting.

Innledningen presenterer problemstillingen med begrunnelse og avgrensning. I teoridelen blir viktig bakgrunnskunnskap som er relevant for oppgaven presentert. Teorien omfatter i grove trekk sykepleie til barn med kreft, kommunikasjon og relasjonsbygging mellom barn og sykepleier. I metodedelen gjør jeg rede for litteraturstudie som metode. Deretter blir funnene presentert og kategorisert i ulike temaer. Temaene som blir presentert i funndelen, går igjen i drøftingsdelen. Til slutt i oppgaven kommer en konklusjon med svar på oppgavens problemstilling, etterfulgt av litteraturliste.

2 Teori

Bibsys ble brukt for å finne relevante fagbøker som kunne lånes fra skolens bibliotek til utforming av teoridelen. Søkeord som ”pediatri”, ”barn”, ”kreft”, ”palliativ omsorg”, ”kommunikasjon” og ”utviklingspsykologi” ble brukt. I tillegg ble noen fagbøker valgt med utgangspunkt i tidligere pensumlister, blant annet Grønseth og Markestads ”Pediatriisk sykepleie” og Eide og Eides ”Kommunikasjon i relasjoner”.

2.1 Barn og kreft

Kreft er et samlebegrep for opp til 200 ulike sykdomstilstander, og kan i praksis oppstå hvor som helst i kroppens vev og ulike organ (Enskär 1999:9). Mellom 120 og 150 barn i Norge får kreft hvert år. Årsakene er som regel ukjente, men kreft hos barn kan ha sammenheng med genetiske forandringer i cellene og miljømessige påvirkninger, som for eksempel en virusinfeksjon eller radioaktiv stråling (Grønseth og Markestad 2011:345-346). Symptomene er ofte generelle: slapphet, feber, nedsatt matlyst eller kvalme, men pasienten kan også få lokale symptomer ut fra hvor en eventuell tumor er lokalisert. Beintumor gir for eksempel smerter i beinet, hjernesvulst kan gi hodepine (ibid.).

De tre hovedbehandlingsformene ved kreftsykdom er cytostatika, strålebehandling og kirurgi. I mange tilfeller er det behov for en kombinasjon av disse. Dersom kurativ behandling ikke virker på barnets kreftsykdom, er det viktig at både helsepersonell og foreldrene innser det slik at behandlingen kan avsluttes (Egeland 2010:702). Å avslutte behandling vil alltid være en vanskelig avgjørelse. Målsettingen og fokuset må endres fra helbredelse til best mulig lindring. Ved å forlenge behandlingen, kan barnet påføres unødvendig lidelse. Alt som gjøres for og med barnet må ha som mål å unngå plagsomme symptomer og lindre lidelse (ibid.).

Palliativ fase kan vare fra dager til flere år (Kaasa og Loge 2007:86). Det kan ta tid å skifte fokus for barnet og foreldrene. De kan trenge mye støtte og informasjon fra sykepleier (Bringager m.fl. 2003:224-225). Viktige sykepleieoppgaver i denne fasen er å tilrettelegge for at barnets ønsker for tiden videre skal komme frem, gjøre så godt hun kan for å virkeliggjøre barnets ønsker og skape en trygg, håpefull atmosfære for barnet og familien i barnets siste levetid (ibid.).

2.2 Barns opplevelse av og tilpasning til alvorlig sykdom

Å få en alvorlig sykdom som barn kan påvirke barnets forhold til sin egen kropp, barnets fysiske og psykologiske utvikling og barnets sosiale relasjoner (Tveiten m.fl. 2012:52-53). Barns reaksjoner på sykdom er likevel individuell, og personlighet og temperament påvirker uttrykksformen for hvordan barnet reagerer (Grønseth og Markestad 2011:217).

Å bli diagnostisert med kreft kommer ofte som et sjokk og både barnet og foreldrene kan være i krise (Enskär 1999:157). Det er ikke uvanlig at barn blir usikre på seg selv og sine egne følelser i en slik situasjon (Reinfjell m.fl. 2007). Ubalanse i humøret er derfor ikke uvanlig. Det kan ta tid å venne seg til tanken om at barnet har en alvorlig diagnose, enda lenger tid å akseptere en beskjed om at behandling ikke virker og at barnet skal dø (Enskär 1999:157 og Grønseth og Markestad 2011:219-220). Barn i krise føler seg ofte ensomme og trenger voksne som kan gi svar på alvorlige spørsmål de grubler på (Grønseth og Markestad 2011:219). Hvor mye informasjon barn skal få, må vurderes ut fra hvilke konsekvenser det får for barnet og omgivelsene (ibid.).

Barnesykepleieres erfaring sier at barn ofte mestrer møtet med døden med større trygghet enn voksne (Bringager m.fl. 2003:226). Likevel tar det gjerne tid for barn å fullt ut forstå at de kan dø (Grønseth og Markestad 2011:219). Mange barn har vanskeligheter med å forstå hva døden faktisk innebærer. Noen grubler på hvordan den døde kan komme seg opp til himmelen, om det går an å fly opp. Noen forestiller seg døden som en reise, andre tror at livet etter døden fortsetter som på jorden. For noen er forestillingene om døden ukjent og skremmende (ibid.).

Barn har behov for å få svar på spørsmål og forstå situasjonen de opplever (Bringager m.fl. 2003:226). Spørsmål om døden kan derfor komme plutselig, både til foreldrene og sykepleier. De må ikke lyve hvis barn spør direkte, dette kan svekke barns tillit til de voksne (Grønseth og Markestad 2011:219). Dersom barn stiller spørsmål og gir uttrykk for at de har forstått at de skal dø, bør barn få anledning til å snakke om det. Ved å stille barn åpne spørsmål kan barnet selv velge om det vil svare eller ikke (ibid.).

2.3 Utvikling og kommunikasjonsferdigheter i alderen 7 - 11 år

Barns alder er en viktig faktor for hvor mye de forstår og hvordan de forstår hva som blir sagt (Reinfjell m.fl. 2007). Det finnes flere teorier som forklarer den kognitive utviklingen hos mennesket. Jean Piaget står bak en av de mest kjente teoriene og mener at all utvikling og læring skjer gjennom handling (Bunkholdt 1994:98-99). Barn får erfaring ved at de aktivt handler og håndterer situasjoner i sin omverden. Gjennom dette klarer de gradvis å sette sammen et forståelig bilde av verden (ibid.). Piaget deler barns kognitive utvikling inn i fire stadier: det sensomotoriske (0 – 2 år), det preoperasjonelle eller intuitive (2 – 7 år), det konkret operasjonelle (7 – 11 år) og det formelt operasjonelle stadiet (11 år og oppover) (ibid.).

Det konkret operasjonelle stadiet blir sett på som et vendepunkt i barns kognitive utvikling. Piaget beskriver barns evne til å logisk kunne utføre det de tenker på (Askland og Sataøen 2009:185). De klarer å se ting fra flere sider og kan forstå hvordan ting henger sammen (Grønseth og Markestad 2011:31). Barn i denne aldersgruppen tenker mer og mer som en voksen og behersker etter hvert strategier for å kunne inngå dialog med voksne (Gamst 2011:53). Forståelsen er god og de kan som regel forstå historier i sin helhet (Bugge og Røkholt 2009:19).

Selv om Piagets teori har vært omstridt, er det trolig den teorien som har hatt størst pedagogisk innflytelse på ettertiden. Teorien er nyttig fordi den får frem at barn og voksne tenker annerledes (Eide og Eide 2011:362).

Til slutt er det viktig å nevne at det ikke bare er barns alder som påvirker evnen til å kommunisere. Andre faktorer som for eksempel sosial trening eller stress og belastning i forbindelse med sykdom påvirker barns evne til å oppfatte og forstå. Følelser som sinne, usikkerhet og engstelse er følelser som kan oppstå når barn er alvorlig syke. Disse følelsene kan påvirke barns evne til å tenke logisk og fornuftig (Eide og Eide 2011:362).

2.4 Kommunikasjon med barn

En grunnleggende forståelse om at ethvert barn er unikt er en forutsetning for kommunikasjon med barn. Barns biologiske og psykologiske utvikling, erfaring og livssituasjon varierer fra barn til barn. En oppskrift på hvordan man best kan kommunisere med barn er derfor ikke mulig å lage (Eide og Eide 2011:358). Dette kan være en utfordring for sykepleiere som må tilpasse seg ethvert barns situasjon og kommunisere på det enkelte barnets premisser. En faglig ramme og kunnskap om kommunikasjon er likevel viktig for sykepleier (Grønseth og Markestad 2011:81-84).

Trygghet, stabilitet og tillit er noe barn har sterkt behov for i en sykdomssituasjon, men å skape en god relasjon og få et barns tillit kan ta tid (Eide og Eide 2011:359). Barnet befinner seg i en ny og utrygg setting. Sykehuset kan virke stort og skummelt, sykepleierne og legene går i hvitt og er fremmede. Å snakke med en ukjent person om sykdommen kan være vanskelig. Tillit mellom barnet og sykepleier bør derfor ligge til grunn for kommunikasjonen (Tveiten m.fl. 2012:164-173).

Barn er ekspert på seg selv og vet best hva de føler og tenker på, men evnen til å uttrykke det avhenger av alder og utvikling (Reinfjell m.fl. 2007). Et godt utviklet ordforråd gjør det lettere for barn å formidle sin egen emosjonelle tilstand, og dermed også evnen til å forstå og regulere følelsene sine. Sykepleier må derfor møte barnet der det er. God tid, aktiv lytting, empati og tilstedeværelse er viktig for å kunne oppfatte barns ulike uttrykk, både det verbale og det non-verbale (Tveiten m.fl. 2012:164-165).

Barns oppmerksomhet er ofte springende. Å rette fokuset mot barnets oppmerksomhet kan være et sted å starte. Det kan være lurt å sette seg i barnets høyde, prøve å få øyekontakt og henvende seg direkte til barnet (Egeland 2010:695). Noen ganger kan det hjelpe å la barn få se på leker. Det kan være lettere for et barn å svare på hvordan kosedyret har det, enn å sette ord på hvordan det selv har det (ibid.).

Å bruke hjelpemidler som er forståelig for barn, og som de er naturlig interessert i, er en fin måte å skape kontakt på. Barn kan kommunisere gjennom lek (Tveiten m.fl. 2012:166). Gjennom at barn leker med konkrete ting som dukker, bamser eller biler, kan sykepleier oppdage hva barnet er opptatt av. Syke barn har like stort behov for lek som friske barn, men muligheten for lek kan være begrenset på grunn av manglende energi til å stå opp fra sengen.

Å ivareta barns behov for lek og tilrettelegge for dette på en hensiktsmessig måte er en viktig sykepleieoppgave (ibid.). Sykepleier kan for eksempel la barnets seng bli lekeklassen.

Tegning er en fin måte barn kan uttrykke seg på (Tveiten m.fl. 2012:166). Ved å spørre hva detaljene eller fargene betyr, kan man få innsikt i hva som opptar barnets tanker. En mye brukt metode for å gi informasjon til barn er fortellinger og fantasireiser (Bringager m.fl. 2003:163). Å dikte opp eventyrfigurer og skape spennende og trygg handling med utgangspunkt i barnets virkelige situasjon kan lindre angst og hjelpe barn til å forstå det som er vanskelig og ukjent (Bringager m.fl. 2003:225-226).

2.5 Foreldrenes rolle

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon §6 slår fast at barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under institusjonsoppholdet. Ved alvorlig eller livstruende sykdom kan begge foreldrene være hos barnet. Med barn menes det i denne forskriften pasienter under 18 år. Videre i forskriften sies det at personalet er pliktig til å avklare med foreldrene hvilke oppgaver de ønsker og kan utføre når de er hos barnet. Både barnet og foreldrene har krav på fortløpende informasjon om sykdommen. I tillegg skal foreldrene få muligheten til å være til stede under behandling dersom dette er barnets ønske og det ikke vanskeliggjør behandlingen.

Sykepleie til barn omfatter alltid både barnet og foreldrene, eventuelt også barnets søsken (Juil 2003). Ved å ta vare på foreldrene, tar man indirekte vare på barnet. Dersom foreldrene er trygge, påvirker dette barnet positivt. Er foreldrene urolige og engstelige, kan dette påvirke barnet i negativ retning. Sykepleier må forstå når foreldrene er i krise, vise omsorg og respekt, gi dem anledning til å snakke, lytte aktivt, trøste, støtte og bekrefte (Egeland 2010:695). Foreldre har ofte stort behov for informasjon. Informasjon bør gis både muntlig og skriftlig. Er foreldrene i krise bør informasjonen gis gradvis og gjentas flere ganger (ibid.). Har foreldrene behov for avlastning, har de krav på dette og sykepleier bør tilstrebe å legge praktiske forhold til rette (Tveiten m.fl. 2012:23).

For å opprettholde kontinuitet, bør barn få primærsykepleier (Egeland 2010:695). Derneft bør barns sykepleieplan utarbeides i samarbeid med barnet og foreldrene. Pleieplanen bør ta utgangspunkt i barns vanlige grenser og rutiner. Dette skaper trygghet for barn (ibid.). Det kan være hensiktsmessig å legge til rette for at foreldrene, så langt det lar seg gjøre, deltar i behandling og pleie (Bringager m.fl. 2003:70). Dette er også godt for foreldrene. Tidlig og tydelig rolleavklaring er viktig (ibid.).

Beslutninger som omhandler barnet skal alltid tas i samarbeid med foreldrene (Grønseth og Markestad 2011:219). Pasientrettighetsloven har lovfestet at informasjon som omhandler barnets helse, skal gis til *både* pasienten og foreldrene eller andre med foreldreansvaret når pasienten er under 16 år. Videre sier loven at barn ikke har rett til å opptre som part i en sak så lenge barnet er under 12 år. Det vil med andre ord si at foreldrene spiller en sentral rolle i sykepleie til barn under 12 år.

2.6 Å skape en relasjon mellom sykepleier og barn

Som sykepleier må relasjoner innledes ofte (Kristoffersen og Nortvedt 2011:85). En tillitsfull relasjon mellom pasient og sykepleier bør ligge til grunn for at kommunikasjonen mellom de to partene skal bli best mulig (Eide og Eide 2011:17-19). Å skape en relasjon til barn kan være tidkrevende og ekstra utfordrende. Barn er ofte skeptiske til fremmede mennesker i utgangspunktet. I tillegg utfører sykepleier prosedyrer som virker skremmende og ubehagelige, noe som kan svekke barns tillit og skape avstand overfor sykepleier (Grønseth og Markestad 2011:82).

Betydningen av å opprette en relasjon mellom sykepleier og pasient omtales i ulike sykepleieteorier. Joyce Travelbees (1999) teori beskriver det som å etablere et likeverdig menneske-til-menneske-forhold mellom personer. Hun er opptatt av at sykepleier og pasient skal forholde seg til hverandre som unike personer, ikke i roller som pasient og sykepleier. Sykepleierens oppgave er å anerkjenne pasienten som et unikt individ og etablere et menneske-til-menneske-forhold med pasienten, for deretter å kunne møte pasientens eller pårørendes behov og oppfylle hensikten med sykepleie.

Utvikling av menneske-til-menneske-forholdet omfatter fem faser: det innledende møtet, fremvekst av identiteter, empati, sympati og gjensidig forståelse og kontakt (Travelbee 1999:186). I det innledende møtet får både pasient og sykepleier et førsteinntrykk av hverandre. Utfordringen for sykepleier er å se bort fra tidligere erfaringer og forutinntatte oppfatninger av pasienten og se pasienten som person. Den neste fasen er fremvekst av identiteter. Sykepleierens og pasientens identiteter, som to unike individer, kommer til syne, og de begynner gradvis å etablere et kontaktforhold.

Gjennom empati oppleves nærhet og kontakt (Travelbee 1999:193). Empatisk forståelse er viktig for å forstå den andre personens indre opplevelse og ytre atferd. Sykepleiers evne til empati avhenger til en viss grad av erfaringer. Et menneske kan ikke forstå noe som på en eller annen måte ikke kan knyttes til erfaringer. Travelbee mener derfor at sykepleier ikke kan ha empati med alle pasienter. Evnen til empati må utvikles gjennom erfaringer (ibid.).

Empati leder til sympati (Travelbee 1999:200). Sympati handler om at sykepleier blir berørt av pasientens ubehag, hun bryr seg om hvordan pasienten har det og det oppstår et ønske om å hjelpe pasienten. Den siste fasen er gjensidig forståelse og kontakt mellom sykepleier og pasient. Denne fasen er et resultat av det som har utviklet seg gjennom de tidligere fasene. Den gjensidige kontakten forutsetter at sykepleier har et ønske om å hjelpe og at hun har kunnskapen og ferdighetene som skal til for å utøve sykepleie (ibid.).

Kommunikasjon er et viktig verktøy for å etablere menneske-til-menneske-forholdet (Travelbee 1999:135-136). Gjennom kommunikasjon blir sykepleier kjent med pasienten som person og finner ut hva som skiller denne pasienten fra andre. Travelbee beskriver viktigheten med å bli kjent med pasienten som person, for så å planlegge og utføre sykepleie etter pasientens særegne behov (ibid.).

At sykepleier bruker seg selv terapeutisk i samhandling med pasienten er et sentralt begrep i Travelbees sykepleietenkning (Travelbee 1999:45). Dette innebærer at sykepleier bruker sin egen personlighet på en bevisst og hensiktsmessig måte i møte med pasienten. Hensikten er å fremme en ønsket forandring hos pasienten. Forandringen er terapeutisk når den bidrar til å redusere eller lindre pasientens plager. Evnen til å bruke seg selv terapeutisk må utvikles. Sykepleier må ha tenkt gjennom sine egne verdier og holdninger i møte med sykdom, lidelse og død for å best mulig møte pasientens behov og bruke seg selv terapeutisk i møtet (ibid.).

3 Metode

En metode er et hjelpemiddel for å tilegne seg ny kunnskap (Dalland 2013:111-113).

Jeg har valgt å benytte litteraturstudie for å besvare min problemstilling. Litteraturstudie som metode gir mulighet til å anvende og fordype seg i allerede eksisterende forskning (Dalland 2013:223). Gjennom å systematisk gjennomgå og sammenfatte publiserte artikler som er relevante for valgt tema, vil dette gi økt kunnskap og forståelse som igjen kan hjelpe å svare på problemstillingen (Magnus og Bakketeig 2000:37). Samtidig er det spennende å utforske litteratur fra ulike hold og deretter sammenligne og undersøke hvordan litteraturen kan brukes til å svare på problemstillingen.

3.1 Søkeprosessen

For å finne relevante forskningsartikler brukte jeg databasene Cinahl, SveMed og PubMed. Bakgrunn for valg av databaser var bibliotekarenes og forelesernes anbefaling. Fra tidligere er jeg godt kjent med søk i Cinahl. Cinahl var derfor den databasen jeg brukte mest.

I starten søkte jeg bredt med søkeordene ”children with cancer” og ”pediatric nursing”. Ved å lese referanselistene i en rekke oversiktsartikler fikk jeg oversikt over hvilke kilder som ble mye brukt og hva slags forskning artiklene bygde på. Dersom det var forskning som var brukt som virket interessant og relevant for min problemstilling, brukte jeg Cinahl for å søke opp tittelen på disse. Oversiktsartiklene ga meg også tips til videre søking, hvilke søkeord som var gode og relevante for temaet.

Etter å ha lest flere oversiktsartikler begynte jeg å begrense søket. Jeg brukte ”limiters” i de ulike databasene og satt følgende kriterier for utvelging av artikler:

Inklusjonskriterier:

- artikler publisert de siste 10 år
- peer reviewed
- engelsk eller skandinavisk språk
- gratis fulltekstversjon
- studier utført i Europa, Nord-Amerika, Australia eller New Zealand
- empiriske studier

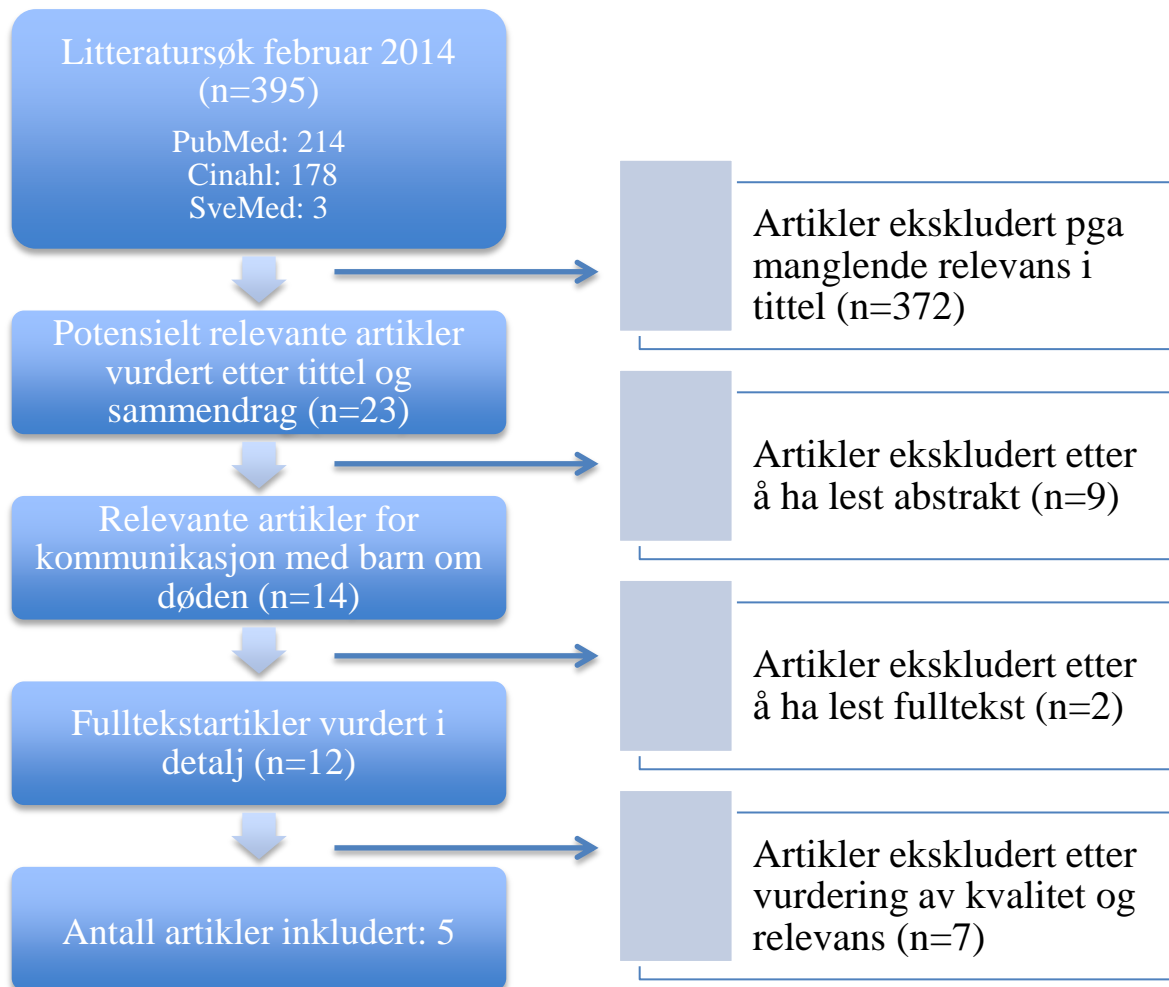
Eksklusjonskriterier:

- review/oversiktsartikler

Søkeordene og kombinasjonene jeg brukte var ”communication about death” OR ”talking about death”, ”death” OR ”dying”, ”hospitalized” OR ”inpatient”, ”children with cancer” og ”pediatric palliative care” OR ”pediatric end-of-life-care”. Jeg prøvde ulike kombinasjoner av disse søkeordene ved å bruke ”AND”. Søkeordene og kombinasjonene ble prøvd ut i alle de nevnte databasene. SveMed ga svært få treff på temaet. Ingen av treffene var relevante. PubMed ga flest treff, men bare noen få av artiklene ble vurdert relevante. Jeg fant til slutt ut at den kombinasjonen som fungerte best var: ”communication” OR ”communication about death” AND ”pediatric palliative care” OR ”pediatric end-of-life-care”. Cinahl var den databasen som ga flest treff i forhold til relevans, og alle de utvalgte artiklene ble hentet fra søket i Cinahl.

I flytskjemaet nedenfor har jeg sammenfattet søket fra de ulike databasene for å vise hvordan jeg konkret gikk fram for å velge relevante artikler. Det er kun det systematiske litteratursøket som er inkludert i flytskjemaet. I tillegg har jeg utført manuelle søk etter oversiktsartikler jeg kom over ved å lese referanselister.

3.1.1 Flytskjema



3.2 Kildekritikk

Kildekritikk vil si å beskrive og vurdere den valgte litteraturen (Dalland 2013:67). For at et litteraturstudie skal bli vellykket, må det settes tydelige kriterier for å vurdere kvaliteten på litteraturen. I tillegg krever det at søkingen etter litteratur er nøyaktig og riktig (Magnus og Bakketeig 2000:37-38).

3.2.1 Teori

Fagbøker som ble mye brukt i teoridelen var Markestad og Grønseths "Pediatrisk sykepleie", Reitan og Schjølbergs "Kreftsykepleie" og Bringager m.fl. "Barn og kreft". Alle disse er svært informative og gir god kunnskap om sykepleie til barn med kreft. Eide og Eides "Kommunikasjon i relasjoner" er hovedkilden i teorien om kommunikasjon, da jeg mener den sammenfatter hva som er viktig i kommunikasjon med barn på en god måte.

Travelbees teori (1999) omtaler ikke spesifikt barn. Jeg velger likevel å bruke hennes teori, da hun beskriver viktigheten av god kommunikasjon og samhandling mellom pasient og sykepleier ved å opprette et menneske-til-menneske-forhold. Jeg mener at deler av hennes teori kan overføres til barn, da den kan ha relevans i relasjonen og kommunikasjonen med barn.

3.2.2 Funn

Ved å søke etter litteratur i de ulike databasene, fant jeg fort ut at det finnes mye relevant og nyere litteratur om barn med kreft. Det har vært mye forskning og utvikling på dette området de siste årene. Det var imidlertid vanskeligere å finne sykepleieforskning som sier noe om sykepleiers kommunikasjon med kreftsyke barn. Dette er trolig relatert til at alvorlig syke barn er en gruppe det er vanskelig å forske på.

Begrunnelse for valg av forskningsartiklene, var studienes relevans for oppgavens problemstilling. Siden det var vanskelig å finne artikler som gikk direkte på kommunikasjon mellom sykepleier og barn, har alle de valgte artiklenes fokus en svakhet ved seg. Flere av funnene i forskningsartiklene er likevel interessante og kan drøftes i forhold til kommunikasjon om døden med alvorlig syke barn.

Studien fra Kreicbergs m.fl. (2004) er en kvantitativ studie som gir svar på hvor mange foreldre som valgte å snakke med barna sine om døden. Studien svarer ikke direkte på oppgavens problemstilling. Det studien imidlertid fremhever, er at ingen av foreldrene som snakket med barna sine om døden angret på at de hadde gjort dette. Jeg velger derfor å inkludere studien i oppgaven, da den kan underbygge sykepleiers ansvar i å støtte foreldre i kommunikasjonen med alvorlig syke barn.

Både studien fra Kreicbergs m.fl. (2004) og Gaab m.fl. (2013) undersøkte foreldrenes avgjørelser i forhold til å kommunisere med barna om døden. Det hadde vært interessant å finne en studie som sa noe om sykepleieres avgjørelser om å kommunisere om døden. Jeg velger likevel å inkludere de, da foreldrene spiller en vesentlig rolle i kommunikasjonen med barn. I noen tilfeller vil det være foreldrene som formidler budskapet om at barnet ikke kommer til å overleve, ikke sykepleier eller lege.

Studien fra Hsiao m.fl. (2007) retter fokuset på hva som fremmer alvorlig syke barns kommunikasjon i møte med legen. Det ville være optimalt å finne en studie som var rettet mot sykepleier. Jeg velger likevel å inkludere den, da jeg mener flere av funnene kan overføres i kommunikasjon mellom pasient og sykepleier. I tillegg inkluderte denne studien barns oppfatninger av hva god kommunikasjon innebærer, noe som kan belyse hva som er viktig for barn når de skal kommunisere med voksne.

Brady (2009) sin studie utforsker barns syn på hva en god sykepleier er. Jeg mener studien er relevant i oppgaven, fordi den belyser barns oppfatning av hvilke kvaliteter de mener en god sykepleier bør ha. Barna i studien fremhever blant annet sykepleiers evne til å kommunisere. Selv om studien ikke går direkte på kommunikasjon om døden, viser den likevel viktigheten av at sykepleier må ha kunnskap om hvordan hun på best mulig måte kan kommunisere med barn.

3.3 Etiske overveielser

Da jeg viste til praksiserfaring innledningsvis i oppgaven, var jeg nøye med å anonymisere alle opplysninger som eventuelt kan spores tilbake til personer eller steder. Dette av hensyn til Personopplysningsloven og helsepersonells taushetsplikt (Helsepersonelloven).

Fremgangsmåter og ulike prosesser i et systematisk litteratursøk skal være synlig slik at de kan etterprøves av andre (Hørmann 2013:46). Metoden er derfor beskrevet på en transparent måte. Ved å følge den systematiske beskrivelsen av litteratursøket, skal leser kunne få det samme resultatet som beskrevet.

Data som er innsamlet skal presenteres på en saklig og korrekt måte (Dalland 2013:229). For å unngå plagiering av teori og forskning jeg har benyttet, har jeg vært nøye med direkte sitering og henvisning til riktig referanse.

3.4 Analyse av funnene

For å sammenfatte funnene jeg har gjort, leste jeg gjennom alle artiklene for å lete etter artiklenes relevans i forhold til problemstillingen. Deretter så jeg etter likheter og forskjeller i de ulike artiklene og samlet funnene under tre overskrifter.

4 Funn

I transkriberingsskjemaene under er de utvalgte forskningsartiklene fremstilt:

Forfatter/år	Hensikt	Utvalg	Metode	Hovedfunn
Wikström, B-M (2005)	Undersøke hvordan barn på sykehus uttrykker seg gjennom ekspressiv kunst (leire, maling/tegning, tekstil).	Studien ble gjort over en periode på tre år. Barn mellom 6 – 9 år med forskjellige diagnoser som var innlagt på sykehus mer enn en uke. Til sammen 12 gutter, 10 jenter.	Kvalitativ metode. Opptak av dialog mellom barna og terapeut, hva barnet gjorde og sa under hver kunstøkt.	- Barna brukte leken til å uttrykke følelser og beskrive seg selv i situasjonen de var i. - Å bruke ekspressiv kunst kan være et verdifullt verktøy i kommunikasjon med barn for å forstå barns opplevelser og følelser rundt det å være syk og innlagt på sykehus.

Forfatter/år	Hensikt	Utvalg	Metode	Hovedfunn
Kreichbergs, U. m.fl. (2004)	Undersøke om foreldre hadde snakket med barnet sitt om døden, og i tilfelle om de angret på å ha snakket/ikke snakket om det.	Alle foreldre i Sverige som hadde mistet et barn pga. kreft i perioden mellom 1992-1997 fikk spørsmål om å delta. 449 av 561 deltok i spørreundersøkelsen.	Kvantitativ metode. Spørreundersøkelse.	- Ingen av foreldrene som hadde snakket med barnet sitt om døden angret. - 27 % av foreldrene som ikke hadde snakket med barna sine om døden angret på at de aldri gjorde det.

Forfatter/år	Hensikt	Utvalg	Metode	Hovedfunn
Hsiao, J.L., Evan, E.E. og Zeltzer, L.K. (2007)	Identifisere ulike sider i kommunikasjon med legen som barn med livsbegrensende sykdommer og deres foreldre oppfattet å hindre eller gjøre kommunikasjonen lettere i pediatrik palliativ omsorg.	20 barn (9 – 21 år), 14 jenter og 6 gutter, med dårlig overlevelsesprognose og deres foreldre fra to barnesykehus og et pediatrik hospice i Los Angeles, California.	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju av både foreldre og barna. Foreldre og barn ble intervjuet separat.	Både barna og foreldrene identifiserte fem ulike områder som var viktig for god kommunikasjon: relasjonsbygging, kunnskap og kompetanse, informasjon, tilgjengelighet, aktiv deltakelse.

Forfatter/år	Hensikt	Utvalg	Metode	Hovedfunn
Gaab, E.M., Owens, R.G. og MacLeod, R.D. (2013)	Undersøke foreldre og andre foresatte i New Zealand sine grunner for å snakke om døden med sine døende barn, eventuelt det syke barnets søsken.	19 foreldre/foresatte for barn som mottok pediatrik palliativ omsorg eller som hadde hatt barn som mottok pediatrik palliativ omsorg inntil barnet døde i Hamilton og Auckland, New Zealand.	Kvalitativ metode. Semistrukturert intervju.	- Begrunnelse for å samtale om døden: forberede barnet, åpen og ærlig kommunikasjon, la barnet få tid til å forsone seg med døden. - Begrunnelse for å ikke samtale om døden: beskytte barna og unngå negative forandringer i barnets følelser, relasjoner eller oppfatninger.

Forfatter/år	Hensikt	Utvalg	Metode	Hovedfunn
Brady, M. (2009).	Utforske barns syn på hva det vil si å være en ”god sykepleier”	22 barn med ulike diagnoser (11 gutter, 11 jenter) i alderen 7-12 år fra en pediatrik avdeling i England.	Kvalitativ metode. Intervju: ”tegn og skriv” metode.	- En viktig egenskap hos en god sykepleier var sykepleiers evne til å kommunisere med barnet. - Bruk av lek.

Ut fra funnene i de valgte forskningsartiklene har jeg valgt å kategorisere funnene under tre forskjellige overskrifter/temaer:

1. Sykepleiers kommunikasjonsferdigheter i møte med alvorlig syke barn
2. Bruk av lek og kunst i kommunikasjon med barn
3. Å snakke om døden med barn

Temaene er basert på funnene som er relevante i forhold til oppgavens problemstilling.

4.1 Sykepleiers kommunikasjonsferdigheter i møte med alvorlig syke barn

Barna beskrev en rekke kommunikasjonsferdigheter de mente var viktige hos sykepleiere og leger. En relasjon mellom barnet og sykepleier eller lege var grunnleggende for kommunikasjon (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). I studien fra Hsiao m.fl., uttrykte både barna og foreldrene at legens måte å kommunisere på var en nøkkelfaktor for relasjonen de kunne få til legen.

Barna og foreldrene uttrykte at de verdsatte legens initiativ til å legge til rette for at relasjonen mellom barnet og legen kunne utvikles (Hsiao m.fl. 2007). Ordet ”friendship” ble brukt av barna for å beskrive hvordan de satte pris på en relasjon til legen. Barna uttrykte at de følte seg mer komfortable med en lege som tok seg tid til å snakke om barnets psykososiale behov, ikke bare lindring av ubehagelige symptomer.

At sykepleier tok seg tid til å lytte til og tro på det barnet hadde å si var viktig (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). Barna uttrykte at de trengte anerkjennelse for å føle seg sett og verdsatt. De uttrykte at de var sensitive på sykepleiers stemmebruk og kroppsspråk. At sykepleier satt i samme høyde som barnet og brukte en vennlig stemme ble beskrevet som gode kvaliteter (Brady 2009).

Å føle seg trygg var en viktig følelse for barn. Kompetanse skapte trygghet. Barna uttrykte at kommunikasjon med leger eller sykepleiere som viste trygghet ved at de visste hva og hvordan ting skulle gjøres var lettere (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). I tillegg var det viktig for barna at leger og sykepleier gjorde så godt de kunne, og at de visste at de ønsket å lindre eventuelle ubehageligheter barna opplevde.

Et interessant funn som studien av Hsiao m.fl. (2007) viste, var hvordan barna og foreldrene i noen tilfeller var uenige om hvorvidt barna skulle få informasjon og delta i avgjørelser. Tjue prosent av foreldrene som deltok i studien uttrykte at de ønsket at legen skulle formidle dårlige nyheter til foreldrene før barna selv fikk de dårlige nyhetene. Barnet til en av foreldrene som uttalte dette, mente imidlertid det motsatte og uttrykte at han ønsket åpen og ærlig kommunikasjon direkte fra legen uten at det først måtte gjennom foreldrene.

4.2 Bruk av lek og kunst i kommunikasjon med barn

Ekspressiv kunst var et verktøy for kommunikasjon med barn (Wikström 2005). Kunst hjalp barna til å uttrykke tanker og følelser (Brady 2009 og Wikström 2005). Barna beskrev seg selv i situasjonen de var i gjennom å bruke ekspressiv kunst (Wikström 2005).

I Brady (2009) sin studie ble tegning brukt som metode for at barna skulle beskrive sine tanker om hva en god og dårlig sykepleier var. Barna beskrev at de satt pris på at sykepleier kunne ha det gøy, bruke tid sammen med barna og leke sammen med dem. De fleste deltagerne i Bradys studie nevnte viktigheten av lek.

4.3 Å snakke om døden med barn

Ingen av foreldrene som valgte å snakke med barnet sitt om døden angret (Kreicbergs m.fl. 2004). Til sammenligning var det nesten en av tre av foreldrene som ikke snakket med barnet om døden som angret på at de ikke hadde gjort det. Foreldre som hadde barn som hadde innsett at de skulle dø, men som likevel ikke snakket med barna om det, angret mer enn foreldre som aldri innså at barna visste at de skulle dø.

Gaab m.fl. (2013) fant at grunnene til at foreldrene unngikk å snakke med barna sine om døden, var på grunn av at de ønsket å beskytte barnets og familiens følelser. Foreldrene ønsket ikke at negative endringer skulle oppstå i relasjonen like før livets slutt. Omtrent halvparten av foreldrene uttrykte at de ikke mente samtalen var nødvendig, da barnet allerede hadde forstått den nødvendige informasjonen om at barnet skulle dø. Undersøkelsen viste at foreldrene unngikk å snakke om døden, fordi de var redde for å si noe feil eller for å være ”bærerer” av dårlige nyheter. Å beskytte barna fra det ”ukjente”, fra stigma om døden, ble nevnt av flere foreldre.

Av foreldrene som snakket om døden, ble åpen og ærlig kommunikasjon nevnt som grunn for å snakke med barna om døden (Gaab m.fl. 2013). De ønsket å forberede barna i god tid før døden inntraff, slik at barna kunne få fred og forsone seg med tanken om at de kom til å dø. Å gi barna tid til å endre fokus fra å kurere sykdom til å lindre symptomer og dermed oppnå best mulig livskvalitet i livets slutfase ble også nevnt som grunner for å snakke om døden. Mange foreldre mente at god kommunikasjon ville hjelpe barna gjennom den vanskelige situasjonen.

5 Drøfting

5.1 Sykepleiers kommunikasjonsferdigheter i møte med alvorlig syke barn

5.1.1 Barnet og sykepleier

For å tilrettelegge for samtale om døden med barn, må sykepleier ha kunnskap om hvordan barn kommuniserer. Hvor mye barn forstår, avhenger av barns alder og utvikling (Reinfjell m.fl. 2007). Barn beskriver en rekke kommunikasjonsferdigheter de mener sykepleier må ha i møte med barn (Brady 2009). Trygghet, anerkjennelse og vennlighet er kvaliteter barn setter pris på (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007).

Kunnskap om hvordan barn kommuniserer er likevel ikke nok. En trygg og tillitsfull relasjon mellom barnet og sykepleier må ligge til grunn (Tveiten m.fl. 2012:164-165). Forskning viser at kommunikasjon er grunnleggende for å bygge en relasjon mellom barn og legen, og barn verdsetter at det er legen som tar initiativ til å opprette relasjonen (Hsiao m.fl. 2007). Dette kan trolig overføres til sykepleier. Gjennom bruk av kommunikasjon oppfordres sykepleier til å ta initiativ til å bli kjent med barnet (ibid.). Etter hvert som sykepleier og barnet blir bedre kjent, opprettes en relasjon mellom dem. Dette kan sees i lys av Travelbees (1999) beskrivelse av å opprette et menneske-til-menneske-forhold, hvor kommunikasjon er et viktig verktøy for å etablere relasjonen.

Det er derfor rimelig å anta at kommunikasjon og relasjon henger sammen. Relasjonen må etableres før sykepleier kan samtale med et barn om døden. Kommunikasjon må brukes som verktøy for å opprette relasjonen (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). Menneske-til-menneske-forholdet utvikles gjennom ulike faser (Travelbee 1999:186). I det innledende møtet vil både barnet og sykepleier gjøre seg opp en mening om hverandre. Sykepleier observerer barnet og gjør seg opp en mening om hvem barnet er og hva det har behov for. Observasjon er en viktig del av sykepleieprosessen slik at sykepleier kan planlegge og utføre sykepleie etter barnets særegne behov (ibid.).

Piagets teori om barns kognitive utvikling viser hvordan barn og voksne tenker annerledes (Eide og Eide 2011:362). Barn i det konkret operasjonelle stadiet har god forståelse. De kan se ting fra flere sider og forstår hvordan ting henger sammen (Bugge og Røkholt 2009:19). Likevel er det viktig å huske på at barn varierer i utvikling (Reinfjell m.fl. 2007). Dette er viktig kunnskap som sykepleier kan anvende i det første møtet. Gjennom samtale og observasjon finner sykepleier ut hvor mye barnet forstår. Dette kan hun ta med seg videre når hun tilrettelegger for kommunikasjon om døden.

Hvordan sykepleier opptrer i det første møtet med barnet kan være avgjørende for relasjonen videre. Barn er sensitive på sykepleiers kroppsspråk og stemmebruk (Brady 2009). For barn er det viktig at sykepleier sitter i samme høyde som barnet og bruker en vennlig stemme (ibid.). Å avlede barnets fokus fra lindring av symptomer og fra det som er skummelt ved å være på et sykehus, og heller rette oppmerksomheten mot det barnet er opptatt av kan være et sted å starte. Dette kan sees i lys av Hsiao m.fl. (2007) sine funn, der barna uttrykte at fokus på det psykososiale er like viktig som lindring av symptomer. Sykepleier kan for eksempel undersøke hva barnet liker å gjøre når det er hjemme eller på skolen. På denne måten bruker sykepleier enkel og hverdagslig kommunikasjon for å prøve å bli kjent med barnet, rette fokus mot noe som oppleves som trygt og dermed oppnå dets tillitt (Egeland 2010:695).

De tre neste fasene er framvekst av identiteter, empati- og sympatifasen (Travelbee 1999:188-200). Sykepleier og barnet begynner gradvis å knytte seg til hverandre. Etter hvert som tilknytningen skjer utvikles empati, en opplevelse av å forstå barnets situasjon. Deretter utvikles sympati og et ønske om å hjelpe barnet, ikke bare fordi det er jobben hennes, men fordi hun har et ønske om å hjelpe barnet som det unike individet det er. Den siste fasen er gjensidig forståelse og kontakt mellom barnet og sykepleier. Alle disse fasene til sammen resulterer i menneske-til-menneske-forholdet (ibid.). Sykepleier og barnet har brukt tid på å bli kjent med hverandre. Først når sykepleier har fått barnets tillitt, kan hun gå dypere inn i kommunikasjonen.

Ved å følge de ulike fasene, kan det se ut som at å opprette et menneske-til-menneske-forhold er en enkel sak. Likevel er det viktig å huske på at å skape en relasjon til alvorlig syke barn og oppnå deres tillit kan være utfordrende og tidkrevende (Grønseth og Markestad 2011:82). For barn er det viktig at sykepleier tar seg tid og at hun er villig til å lytte til hva barna sier (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). Selv om det er ønskelig å bruke tid, er det et faktum at tiden ikke

alltid strekker til for sykepleier. Mange pasienter, for få sykepleiere og et krav om effektivitet i arbeidet er ofte en del av sykepleieres hverdag (Kalfoss 2011:486). Dette samsvarer med egne praksiserfaringer hvor tiden ikke alltid strekker til i den grad det ønskes at den skal.

En annen utfordring i etablering av menneske-til-menneske-forholdet er at det kan ha oppstått et maktforhold mellom barnet og sykepleier (Tveiten m.fl. 2012:164-173). Med det menes at sykepleier tidligere kan ha påført barnet ubehag gjennom smertefulle prosedyrer.

Sykepleierens språk kan også være uttrykk for makt (ibid.). Dette er kanskje noe sykepleier må være obs på og heller tilrettelegge for en maktomfordeling. Maktomfordeling kan gjøres på flere måter. Barn verdsetter at sykepleiere og leger viser at de ønsker å hjelpe barnet (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). Ved å henvende seg direkte til barnet, bruke forståelige ord og anerkjenne barnet i situasjonen det er i skapes trygghet (Brady 2009). Barn bør ikke presses til samtale. Sykepleier kan ta initiativet til samtale, men på en inviterende måte slik at barnet får en følelse av at det selv kan bestemme. Å være en aktiv lytter og åpne for at barnet selv tar initiativ kan være nyttig for å omfordele makten som kan ha oppstått i relasjonen (Bringager m.fl. 2003:162 og Hsiao m.fl.2007).

Sykepleiers egne følelser kan skape utfordringer. I møte med alvorlig syke pasienter, kanskje særlig barn, kan det være lett å bli følelsesmessig involvert (Kalfoss 2011:485). Sykepleier vet at barnet kommer til å dø og kan ha vanskelig for å nærme seg barnet og etablere en relasjon. Hun kan føle på personlig ansvar, nederlag og sinne over at barnet snart skal dø. Å bearbeide sine egne følelser, tanker og oppfatninger i møte med døden kan utvikle sykepleiers evne til å mestre utfordrende og vanskelige situasjoner (ibid.). Dette kan trolig igjen påvirke hennes evne til å kommunisere om vanskelige temaer, og hun kan møte barnet med trygghet.

Sykepleier bør møte barnet der det er her og nå (Tveiten m.fl. 2012:164-165). Barn i tidlig palliativ fase kan nettopp ha fått beskjeden om at behandlingen ikke virker. Det kan ta tid å skifte fokus, både for barnet og foreldrene. De kan ha vært innstilt på at barnet skal bli friskt, håpt at behandlingen skal virke. Nå må fokuset plutselig endres til å heller fokusere på hva som er det beste for barnet i livets slutfase (Egeland 2010:701). Ved å få en slik beskjed kan en krisesituasjon oppstå og barnet kan være i sjokk. Dette må sykepleier ta hensyn til. I sjokkfasen er både vurderingsevnen og tankeevnen nedsatt (Eide og Eide 2011:176). Selv om relasjonen til barnet allerede er god og sykepleier har kunnskap om kommunikasjon, er kanskje ikke dette riktig tidspunkt å sette seg ned og samtale om døden. Det kan derfor være

grunn til å tro at det ikke bare er relasjonen og sykepleiers kommunikasjonsferdigheter som er viktig for å tilrettelegge for samtale om døden, men omstendighetene rundt barnet er like viktig å ta hensyn til.

Å føle seg trygg er viktig for barn (Brady 2009 og Hsiao m.fl. 2007). Dersom leger viser at de er trygge i det de gjør, kan det være lettere for barn å kommunisere med legen (Hsiao m.fl. 2007). Dette kan trolig overføres til kommunikasjonen mellom barnet og/eller foreldrene og sykepleier. Like viktig som å tilstrebe trygghet for pasient og pårørende, er at sykepleier føler seg trygg i jobben hun gjør. Å møte døende pasienter kan være svært utfordrende, kanskje ekstra utfordrende når det er snakk om barn. En sykepleier som ønsker å tilrettelegge for å snakke med et barn om døden, bør derfor selv ha tenkt gjennom sine tanker og holdninger om døden (Travelbee 1999:44). Dersom sykepleier er trygg, kan hun på en enda bedre måte skape trygghet både for barnet og foreldrene, og dermed våge å snakke om døden som noe naturlig, noe som ikke er farlig. Sykepleiers trygghet overføres til foreldrene, slik at de igjen utstråler trygghet overfor barnet sitt. På dette grunnlag kan viktigheten av sykepleiers kunnskap om kommunikasjon og hennes relasjon til barnet og foreldrene belyses, men like viktig er trolig hennes verdier og holdninger til døden.

5.1.2 Foreldrenes rolle

For at sykepleier skal kunne tilrettelegge for samtale med barnet om døden, må sykepleier ha foreldrenes samtykke (Pasientrettighetsloven). Sykepleie til barn omfatter også foreldrene, og avgjørelser som omhandler barnet skal alltid tas i samarbeid med foreldrene (Grønseth og Markestad 2011:219 og Juul 2003).

En viktig sykepleieoppgave er ivaretagelse av pårørende (Kristoffersen 2011:319). Foreldre har ofte stort behov for informasjon (Egeland 2010:695). Å gi foreldre mulighet til å uttrykke hva de har behov for, trøste og støtte dem er viktig. Dersom foreldrene er trygge, har de bedre forutsetninger for å vise omsorg og skape trygghet overfor barnet sitt. Siden foreldrene spiller en sentral rolle i sykepleie til barn, bør sykepleier tilstrebe å opprette en relasjon til foreldrene, ikke bare barnet. Når sykepleier og foreldrene har et godt samarbeid og god kommunikasjon seg i mellom, kan barnet ivaretas på best mulig måte (Tveiten m.fl. 2012:23).

Foreldrene er barnets nærmeste omsorgspersoner og de kjenner barnet best (Egeland 2010:695). Pasientrettighetsloven slår fast at dersom barnet er under 16 år, skal både pasienten, altså barnet selv, og foreldrene få informasjon som omhandler barnets helse. Selv om foreldrene som regel er en ressurs for sykepleier, kan det oppstå utfordringer mellom foreldrene og sykepleier (Hsiao m.fl. 2007). Foreldrene kan i noen tilfeller ønske at barnet ikke skal få all informasjonen som omhandler barnets helse.

Hsiao m.fl. (2007) gjorde et interessant funn i studien sin om utfordringer som kan oppstå i kommunikasjon med barn og i møtet med deres foreldre. Tjue prosent av foreldrene som deltok i studien uttrykte at de ønsket at legen skulle formidle dårlige nyheter til foreldrene før barna selv fikk de dårlige nyhetene. Barnet til en av foreldrene som uttalte dette, mente imidlertid det motsatte og uttrykte at han ønsket åpen og ærlig kommunikasjon direkte fra legen uten at det først måtte gjennom foreldrene.

En grunn til at foreldre tilbakeholder informasjon kan være at de selv føler seg usikre (Gaab m.fl. 2013). Usikre på møtet med døden. Usikre på hvor mye barnet allerede har forstått. Usikre på hvor mye de skal fortelle. Kanskje har de flere barn som skal ivaretas i tillegg til det syke barnet. Eventuelle søsken kan ha mange spørsmål de har behov for å få svar på, og det kan være vanskelig for foreldrene å vite hvor mye søsken skal ta del i informasjon og avgjørelser som må tas. En annen grunn til at foreldre tilbakeholder informasjon kan være at de fremdeles er i sjokk. Foreldrene kan ha behov for minst like mye omsorg som barnet (Egeland 2010:695). Sykepleier må forstå når foreldrene er i krise og gi dem den trøsten og støtten de trenger. Informasjon kan bidra til trygghet hos foreldrene. Den må gis gradvis og gjentas flere ganger (ibid.). Når foreldrene er trygge i møte med døden, er det trolig lettere, både for sykepleier og foreldrene, å skape åpenhet om døden overfor barnet.

5.2 Bruk av lek og kunst i kommunikasjon med barn

Sykepleiers forståelse av barns måte å kommunisere på er vesentlig for at sykepleieren skal kunne tilrettelegge for samtale om døden. Barns oppmerksomhet er ofte springende og lek kan være en god måte å kommunisere på (Egeland 2010:695). Det skyldes at leken er en del av barns hverdag og er noe som er forståelig og som de er naturlig interessert i (Tveiten m.fl. 2012:166). Dette samsvarer med forskning som viser at barna selv understreker viktigheten av lek og moro (Brady 2009). Wikström (2005) fant at ekspressiv kunst, som for eksempel tegning, maling og plastelina, er verktøy som kan brukes i kommunikasjon med barn. Kunst kan hjelpe barn til å uttrykke tanker og følelser og til å beskrive seg selv i situasjonen de befinner seg i (Brady 2009 og Wikström 2005). Observasjon av et barn som leker med dukker, bamser eller biler, kan gi sykepleier pekepinn på hva som opptar barnet. Ved å spørre barn om detaljer eller farger i en tegning kan barnets tanker komme til syne (Tveiten m.fl. 2012:166). Kanskje kommer det fram at barnet faktisk tenker mye på døden, og sykepleier kan bruke barnets egne tanker som inngangsport til samtale om døden.

Selv om bruk av kunst og lek ser ut til å være et nyttig verktøy i kommunikasjon med barn, er det viktig å huske på at ingen barn er like. For noen kan tegning være svært nyttig for å uttrykke tanker, for andre barn kan tegning være noe som er kjedelig eller noe de føler de ikke får til. Det er også viktig å huske på at barna er i en svært sårbar situasjon som alvorlig syke (Grønseth og Markestad 2011:209-210). Noen ganger kan barna være så slitne at de ikke orker å leke. Å sette seg ned med et ark og fargeblyanter for å få i gang en samtale om døden er kanskje ikke det riktige tidspunktet akkurat da.

Noen ganger kan barn ha behov for å bare være, ikke leke. I slike stunder kan fortellinger eller fantasireiser være en fin måte å kommunisere med barn på (Bringager m.fl. 2003:225-226). Barnet selv er ikke aktivt, men sykepleier har mulighet til å formidle informasjon på en forståelig måte. Hun kan dikte opp historier som barnet selv kjenner seg igjen i. Kanskje kan en fortelling eller fantasireise hjelpe barnet til å reflektere over sin egen situasjon, og dermed åpne opp for en naturlig samtale om døden.

Travelbees (1999) teori om at kommunikasjon er et verktøy for å opprette et menneske-til-menneske-forhold kan diskuteres her. Kanskje lek er kommunikasjonsmiddelet sykepleier må

bruke. Ved å bevisst bruke sin egen personlighet og møte barnets behov for lek ved å bringe leken naturlig inn i kommunikasjonen med barnet, bruker trolig sykepleier seg selv terapeutisk i møte med barnet (Tveiten m.fl. 2012:61-62). Barn selv fremhever at de setter pris på at sykepleier kan ha det gøy og bruke tid sammen med dem (Brady 2009). Det er derfor rimelig å anta at lek er et nyttig verktøy som kan virke lindrende for barn.

Travelbee (1999:45) understreker derimot at sykepleier må ha tenkt gjennom sine egne verdier og holdninger i møte med sykdom, lidelse og død for å faktisk kunne bruke seg selv terapeutisk i møte med pasienten. Dette er kanskje særlig viktig for en sykepleier som jobber med pasienter i palliativ fase, der hun gjentatte ganger følger pasienter til døden. For at sykepleier skal kunne bruke seg selv terapeutisk i kommunikasjonen med barnet, bør sykepleier føle seg trygg i tilfelle spørsmål om døden kommer opp. Dersom sykepleier ikke føler seg trygg og ikke har tenkt gjennom tankene sine rundt døden, er faren at hun ”gjemmer” seg bak leken. Med det menes at leken blir brukt for å avlede barnet fra å snakke om døden. Dermed er leken ikke lenger et verktøy sykepleier bruker for å tilrettelegge for kommunikasjon om døden, men heller en måte å holde barnet opptatt på og dermed unngå samtalen.

Igjen er det viktig å nevne viktigheten av å opprette en relasjon til barnet (Tveiten m.fl. 2012:164-165). Dette er kanskje en viktig begrunnelse for hvorfor primærsykepleie til barn er viktig. Sykepleier må samle data og bruke tid på å bli kjent med barnet for å vite hvordan hun på best mulig måte kan imøtekomme barnets behov og kommunisere på en måte som er forståelig for nettopp dette barnet (Grønseth og Markestad 2011:81-84). Lek er ikke nødvendigvis hensiktsmessig å bruke i kommunikasjon med alle barn. Verktøyet som sykepleier velger å bruke for å kommunisere med barnet må derfor tilpasses den enkelte til enhver situasjon.

5.3 Å snakke om døden med barn

I samtale med Morten 11 år:

- Det kan du si til folk, at selv om vi er så syke at ingen tror at vi merker noen ting, så merker vi ganske mye. Det var den gangen jeg forstod at jeg kom til å dø på alvor. Jeg hørte at legen sa det til mamma og pappa.
- Det måtte være vondt å høre.
- Det var ikke vondt i det hele tatt, for jeg hadde tenkt det lenge. Jeg var jo langt utafor alt mulig, noen ganger trodde jeg at jeg var død allerede (Devold 1995:26).

5.3.1 Foreldrenes rolle

For å tilrettelegge for kommunikasjon om døden med barn, må foreldrene og sykepleier spille på samme lag. Sykepleier kan ikke snakke med barnet uten det er greit for foreldrene (Pasientrettighetsloven). For sykepleier er kanskje ikke kommunikasjonen i seg selv alltid utfordrende, men samspillet med foreldrene kan noen ganger by på utfordringer.

Et mye diskutert tema er om barn forstår døden tidligere enn voksne tror og hvorvidt foreldre og helsepersonell skal være åpen med barn om døden (Bringager m.fl. 2003:225-226). Å snakke med barn om døden kan være svært utfordrende (Gaab m.fl. 2013 og Kreicbergs m.fl. 2004). I Gaab m.fl. (2013) sin studie nevnte foreldre flere grunner til at de ikke ønsket å samtale med barnet sitt om døden. Begrunnelsene omhandlet hovedsakelig ønsker om å beskytte barnet. Halvparten av foreldrene i undersøkelsen mente at samtale om døden ikke var nødvendig, da barnet allerede hadde forstått den nødvendige informasjonen og visste at det kom til å dø (ibid.).

Foreldre unngikk å snakke om døden, fordi de var redde for å si noe feil eller for å være ”bæreren” av dårlige nyheter (Gaab m.fl. 2013). Dette underbygger sykepleiers ansvar for ivaretagelse av pårørende (Kristoffersen 2011:319). I tillegg viser studien viktigheten av et godt samarbeid mellom foreldrene og sykepleier (Grønseth og Markestad 2011:219). Å fortelle et barn at det skal dø, er trolig for vanskelig for en forelder å gjøre uten profesjonell hjelp til stede, altså sykepleier eller lege. Sykepleier sitter med faglig kompetanse som skal komme foreldrene til gode (Kristoffersen 2011:164). Gjennom undervisning og veiledning kan sykepleier formidle hvorfor det kan være lurt å samtale med barnet om døden og hvordan

det eventuelt kan gjøres. Det kan derfor være grunn til å tro at å snakke med et barn om døden er noe foreldre og sykepleier, eventuelt lege, bør samarbeide om. I noen tilfeller er det kanskje best at sykepleier er den første til å ta opp temaet, så kan foreldrene samtale med barnet sitt etter hvert som de føler seg komfortable med å faktisk skulle snakke om døden. Noen foreldre er så trygge at de ønsker å skape åpenhet rundt temaet så tidlig som mulig.

Foreldre kan ha behov for å beskytte barnet mot å se at foreldrene er triste. De ønsker ikke at barnet skal få skyldfølelse for at foreldrene er lei seg og unngår dermed å snakke om døden (Gaab m.fl. 2013). Et av sykepleiers funksjonsområder er undervisning og veiledning (Kristoffersen m.fl. 2011:19). Sykepleiers veiledende funksjon kan antagelig være avgjørende i slike situasjoner (Egeland 2010:695 og Kristoffersen m.fl. 2011:19). Foreldrene kan trenge støtte og veiledning på hvordan de skal gå fram (Egeland 2010:695). Barn kan tåle å se at voksne gråter og er lei seg, men de trenger å få en forklaring. Barnet trenger kanskje ikke alltid å vite alt, men det barnet får vite må være sant. Det kan være viktig å fortelle foreldrene at barnets trygghet kan øke ved at de får vite sannheten (Eide og Eide 2011:358 og Reinfjell m.fl. 2007).

Sykepleier har ansvar for å hjelpe foreldre til å imøtekomme barnets behov for samtale og informasjon når barnet har forstått at det skal dø (Gaab m.fl. 2013 og Kreicbergs m.fl. 2004). Dersom sykepleier er trygg på sine tanker rundt døden, kan hennes trygghet overføres til foreldrene. Er foreldrene trygge i møte med døden, overføres foreldrenes trygghet til barnet (Egeland 2010:695). Forskning fra Kreicbergs m.fl. (2004) viser at ingen av foreldrene som valgte å snakke med barnet sitt om døden angret. En av tre av foreldrene som ikke snakket med barnet om døden, angret på at de ikke hadde gjort det. Foreldre som hadde barn som hadde innsett at de skulle dø, men som likevel ikke snakket med barna om det, angret mer enn de som aldri innså at barna visste at de skulle dø. Det er derfor rimelig å anta at foreldrene er avhengig av sykepleiers støtte og veiledning i avgjørelsen om å samtale med barnet om døden.

Selv om mange foreldre synes det er vanskelig å skape åpenhet om døden for barnet sitt, finnes det likevel foreldre som ønsker å tilstrebe åpen og ærlig kommunikasjon om temaet så tidlig som mulig (Gaab m.fl. 2013). Foreldre nevner ulike grunner for å skulle snakke med barnet sitt om døden. Grunnene omhandler blant annet at de ønsker å forberede barnet på døden. Mange mener at åpenhet og god kommunikasjon vil hjelpe barna i den vanskelige

situasjonen (ibid.). Som sykepleier er det derfor viktig å støtte foreldrenes ønske og hjelpe de foreldrene som ønsker å snakke med barnet sitt om døden. Det kan være lurt å avklare med foreldrene på forhånd hvilken rolle de ønsker at sykepleier skal ha i formidling og samtale (Bringager m.fl. 2003:70). Tydelig rolleavklaring kan hindre misforståelser og det unngås uenigheter om hva som skal sies og ikke.

5.3.2 Barnet og sykepleier

Erfaring sier at barn ofte mestrer møtet med døden med større trygghet enn voksne (Bringager m.fl. 2003:226). Barn forstår ofte mer enn voksne tror, men de kan lett misforstå og skape skremmende fantasier. De har ofte mange spørsmål og stort behov for å forstå situasjonen de befinner seg i. Det er ofte først når barnet føler seg trygt at det våger å stille spørsmål (Reinfjell m.fl. 2007). Dersom de voksne rundt barnet er trygge, er det større forutsetninger for at barnet også føler seg trygg. Mange voksne opplever derimot mye usikkerhet rundt døden (Gaab m.fl. 2013). De har vanskelig for å skulle snakke med barn om døden, de synes det er vondt og klarer det ikke. Noen mener at barn bør skånes fra døden.

Det kan oppstå en utfordring for sykepleier dersom foreldrene sier nei og mener at barnet ikke skal få vite at det kan dø. I noen tilfeller kan barnet uttrykke et behov for informasjon og stiller de voksne spørsmål. Kanskje omhandler spørsmålene døden. Kunnskap reduserer frykt, og kan hjelpe barn til å mestre (Egeland 2010:695 og Hsiao m.fl. 2007). Så lenge barnet er under 12 år har foreldrene et juridisk ansvar og skal samtykke på vegne av barnet (Pasientrettighetsloven). Samtidig slår Pasientrettighetsloven fast at både pasienten og foreldrene har rett på informasjon som omhandler barnets helse. Barnet har altså rett på informasjon, men foreldrene kan mene noe annet. Det er viktig at sykepleier husker på at foreldrene kjenner barnet best. I slike situasjoner er trolig god dialog med foreldrene vesentlig. Sykepleier må informere og samhandle med både barnet og dets foreldre. Det er derfor rimelig å anta at et godt samarbeid mellom sykepleier og foreldrene er viktig for at barnet skal ha det best mulig.

Sykepleier må tilpasse informasjon etter barnets alder og modenhet (Eide og Eide 2011:358). Åpen og ærlig kommunikasjon med barnet kan trolig bidra til at barnet får et naturlig og ikke skremmende forhold til døden (Bringager m.fl. 2003:226, Gaab m.fl. 2013 og Kreicbergs 2004). Jo bedre forberedt barnet er, og jo mer åpenhet om døden barnet har erfart, desto

lettere klarer kanskje barnet å forholde seg til hva som skjer i situasjonen. Å skape en trygg og håpefull atmosfære er en viktig sykepleieoppgave for sykepleiere som jobber med barn i palliativ fase (Bringager m.fl. 2003:224-225). Dersom barnet opplever trygghet, kan sykepleier lettere bringe døden inn som noe naturlig. Fokuset kan rettes mot å tilrettelegge for at barnets ønske for dets siste levetid kan virkeliggjøres (ibid.).

Noen barn kan selv ha forstått at de skal dø (Gaab m.fl. 2013 og Grønseth og Markestad 2011:219). Morten 11 år, som er sitert innledningsvis i kapittelet, er et eksempel på et barn som har forstått at han skal dø på egenhånd. Det er likevel viktig at sykepleier ikke tar for gitt at barnet har forstått alt (Grønseth og Markestad 2011:219). Ved å tilstrebe åpenhet og ved å formidle informasjon på barnets premisser, gjennom samtale og lek, kan sykepleier bidra til økt forståelse og følelse av sammenheng for barnet (Bringager m.fl. 2003:225). Forståelse fører igjen til god mestring av den vanskelige situasjonen, noe som er i samsvar med hva mange av foreldrene i Gaab m.fl. (2013) sin studie uttrykte.

Sykepleier bør derfor tilstrebe åpenhet om døden for et alvorlig sykt barn i palliativ fase (Bringager m.fl. 2003:225-226). Igjen er det derfor viktig å nevne viktigheten av relasjonsbygging, både til barnet og foreldrene, da dette er grunnleggende for kommunikasjon. For at sykepleier skal kunne tilrettelegge for samtale om døden, må hun ha samtykke fra foreldrene (Pasientrettighetsloven). For at foreldrene skal samtykke til åpenhet om døden til barnet sitt, må trolig foreldrene selv oppleve trygghet rundt temaet. En tillitsfull relasjon kan skapes gjennom støtte og veiledning fra sykepleier og kan bidra til økt trygghet hos foreldrene (Kristoffersen og Nortvedt 2011:108). Det er derfor rimelig å anta at å snakke med barn om døden ikke er det første sykepleier gjør, men heller noe som kommer naturlig etter hvert som relasjonen mellom barnet, dets foreldre og sykepleier utvikles.

6 Konklusjon

Denne litteraturstudien ønsket å finne ut hvordan sykepleier kan tilrettelegge for kommunikasjon om døden hos kreftsyke barn i palliativ fase. Ved å gjennomgå litteratur, har jeg tilegnet meg mye kunnskap om hvordan sykepleier kan kommunisere med barn. Samtale om døden må skje på barnets premisser. Ethvert barn er unikt. Sykepleier må derfor bruke tid på å bli kjent med barnet for å vite hvordan nettopp dette barnet kommuniserer. En tillitsfull relasjon ligger til grunn for god kommunikasjon mellom barn og sykepleier. Siden foreldrene spiller en sentral rolle i sykepleie til barn, er det å opprette en relasjon og et godt samarbeid med barnas foreldre viktig.

Funnene mine viser at sykepleiers kommunikasjonsferdigheter er viktig, hvorav lek er et nyttig verktøy. En tillitsfull relasjon er grunnleggende for kommunikasjon. Videre viser funnene at det å skulle samtale med barn om døden kan være utfordrende. Det er ulike oppfatninger blant foreldre om man i det hele tatt skal snakke med barn om døden. Foreldre som valgte å samtale med barnet sitt om døden angret ikke. Av foreldre som ikke snakket med barnet sitt om døden, angret en av tre i etterkant.

Det viser seg at barn forstår mer om døden enn voksne tror, og at å informere barn om situasjonen de er i skaper trygghet hos barnet. Ut fra teori og funn understrekes viktigheten av at sykepleier skaper åpenhet om døden. For at sykepleier skal kunne tilrettelegge for samtale om døden må hun ha kunnskap om hvordan hun best mulig kan kommunisere med både barnet og foreldrene. Like viktig som kommunikasjonsferdigheter er hennes evne til å skape en tillitsfull relasjon til barnet og dets foreldre og holdningene og tankene hun har om døden.

Litteraturliste

- Askland, L. og Sataøen, S.O. (2009). *Utviklingspsykologiske perspektiv på barns oppvekst*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brady, M. (2009). Hospitalized Children's Views of the Good Nurse. *Nursing Ethics*, 16 (5): 543-559. DOI: 10.1177/0969733009106648
- Bringager, H., Hellebostad, M. og Sæter, R. (2003). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bugge, K.E. og 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.
- Bunkholdt, V. (1994). *Utviklingspsykologi*. Otta: TANO Forlag.
- Dalland, O. (2013). *Metode og oppgaveskriving*. 5.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Devold, S.F. (1995). *Morten 11 år. Møte med et barn som snart skal dø*. Oslo: J.W. Cappelens Forlag.
- Egeland, S.E. (2010). Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe.
- Eide, H. og Eide, T. (2011). *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Enskär, K. (1999). *Omvårdnad av barn med cancer*. Sverige: Studentlitteratur, Lund.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. *Forskrift av 1.desember 2000, nr. 1217*.
- Gaab, E.M., Owens, R.G. og MacLeod, R.D. (2013). Primary Caregivers' Decisions Around Communicating About Death With Children Involved in Pediatric Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 15 (6): 322-329. DOI: 10.1097/NJH.0b013e318293dc20

- Gamst, K.T. (2011). *Profesjonelle barnesamtaler. Å ta barn på alvor*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Grov, E.K. (2010). Pårørende. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe.
- Grønseth, R. og Markestad, T. (red.)(2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie*. 3.utg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsepersonelloven. *Lov av 2.juli 1999 nr 64 om helsepersonell m.v.*
- Hsiao, J.L., Evan, E.E. og Zeltzer, L.K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, (5): 355-365. DOI: 10.1017/S1478951507000557
- Hørmann, A.E. (2013). Litteratursøgning. I: S. Glasdam (red.)(2013). *Bachelorprosjekter inden for det sundhedsfaglige område – indblik i videnskabelige metoder*. 1.utg. København: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck
- Juul, J. (2003). *Familier med kronisk syke barn*. Oslo: Pedagogisk forum.
- Kaasa, S. (red)(2007). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kaasa, S. og Loge, J.H. (2007). Diagnostikk innen palliasjon – en generell innføring. I: S. Kaasa (red.)(2007). *Palliasjon. Nordisk lærebok*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kalfoss, M.H. (2011). Møte med lidende og døende pasienter – sykepleierens møte med seg selv. I: H. Almås, D-G. Stubberud og R. Grønseth (red.)(2011). *Klinisk sykepleie 2*. 4.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kreftregisteret (2011). *Cancer in Norway. Årsrapport for 2011*. Hentet 5.mars 2014 fra: <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Publikasjoner/Cancer-in-Norway/Cancer-in-Norway-2011/>

Kreicbergs, U. m.fl. (2004). Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The New England Journal of Medicine*, 351 (12):1175-1186. Hentet fra Cinahl.

Kristoffersen, N.J. (2011). Sykepleier i organisasjon og samfunn. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Kristoffersen, N.J. og Nortvedt, P. (2011). Relasjonen mellom sykepleier og pasient. I: N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E-A. Skaug (red.). *Grunnleggende sykepleie. Bind 1*. 2.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Magnus, P. og Bakketeig, L.S. (2000). *Prosjektarbeid i helsefagene*. Oslo: Gyldendal.

Pasientrettighetsloven. *Lov av 2.juli 1999 nr. 63 om pasient- og brukerrettigheter*.

Personopplysningsloven. *Lov av 14.april 2000 nr.31 om behandling av personopplysninger*.

Reinfjell, T., Diseth, T.H. og Vikan, A. (2007). Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 44 (6):724-734.

Reitan, A.M. (2010). Krise og mestring. I: A.M. Reitan og T.K. Schjølberg (red.). *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. 3.utg. Oslo: Akribe.

Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S., Wennick, A. og Steen, H.F. (2012). *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*. 1.utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Wikström, B-M. (2005). Communicating via Expressive Arts: The Natural Medium of Self-Expression for Hospitalized Children. *Pediatric Nursing*, 31 (6):480-485. Hentet fra Cinahl.