



Barn og kreftsykdom hos mor.

”Hvordan kan sykepleier forberede barn som pårørende til mor med brystkreft med spredning?”

HØYSKOLEN DIAKONOVA

Bachelor i sykepleie

Modul 11

Kandidatnummer: 332

Kull: 184

Antall ord: 9306

Dato: 27.05.16

Tillater du at artikkelen blir publisert i Brage?

<http://www.diaconova.no/ny-forside/hovskolen/for-studenter/skjemaer>

JA, jeg tillater (sett kryss)

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	2
1.1 Bakgrunn	2
1.2 Problemstilling og hensikt.....	3
1.3 Avgrensninger	3
1.4 Begrepsavklaringer	4
1.5 Oppgavens videre oppbygning	4
2 Metode	5
2.1 Redegjørelse for metode	5
2.2 Databaser og litteratursøk.....	5
2.3 Presentasjon av funn.....	7
2.4 Kildekritikk	8
3 Teori	10
3.1 Brystkreft.....	10
3.2 Travelbees sykepleieteori	10
3.3 Lovverk.....	13
3.4 Etikk.....	14
3.5 Sykepleie til barn.....	14
3.6 Utvikling hos barnet 8-11 år.....	15
3.7 Kommunikasjon med barnet	16
3.8 Barnas forståelse.....	18
3.9 Reaksjoner hos barnet.....	18
4 Drøfting	20
4.1 Forberedelsen av barn som pårørende	20
5 Konklusjon	27
6 Kildehenvisning	28

1. Innledning

I dette kapitlet vil jeg presentere bakgrunnen for valgt tema, problemstilling og hensikten med oppgaven. Videre vil jeg ta for meg oppgavens avgrensninger og forklare begrep som er sentrale i oppgaven. Til slutt vil jeg kort beskrive oppgavens oppbygning,

1.1 Bakgrunn

I løpet av et liv kommer de fleste mennesker oppleve at en de står nær bli alvorlig syk. Kreftsykdom hos en av foreldrene kan være en påkjenning for barn ved trusselen av tap og ved endringer i familiens roller og hverdagsliv som følge av kreftsykdommen (Larsen & Nortvedt, 2011).

I følge Kreftregistret(2014) fikk 31 651 nordmenn en kreftdiagnose. I 2014 var det 3324 kvinner som brystkreft, og rammer ca. hver 11. Norske kvinne over 20 år (Kreftregistret, 2015; Ørn, Mjell & Bach-Gansmo, 2014). Til mange av disse menneskene er det et stort antall pårørende, og 3 500 av disse er barn (Hov & Jeppesen, 2015). Å møte pårørende er en del av hverdagen til sykepleiere, og det å ha kunnskap om hvilke utfordringer de pårørende møter underveis og hvordan sykepleiere skal ivare ta dem og deres behov på best mulig måte er en del av utøvelsen av sykepleie.

I Norge er det blitt mer vanlig å få barn i eldre alder. I følge Statistisk sentralbyrå (2015) er alderen hos kvinner som føder for første gang 28,9. Forskning viser at vi utvikler kreft fordi vi lever lenger enn vi gjorde før. Det vil si at barn får eldre foreldre, som kan utvikle kreft (NHI, 2015). Så i fremtiden vil det være enda flere barn som pårørende, og sykepleier trenger viktig kunnskap om dette temaet.

Gjennom mine tre år på sykepleierutdanningen har jeg i mine praksisperioder vært i kontakt med pårørende, men disse har i hovedsak vært voksne. Møter med pårørende kan være vanskelig, men også viktig. Gjennom min praksisperiode på en barneavdeling har jeg hatt mye kontakt med barn, men da var disse syke og ikke pårørende. Gjennom den perioden lærte jeg masse om kommunikasjon med barn, og hvordan de oppfatter sykdom annerledes enn oss voksne. De har andre forutsetninger, og det stilles annerledes krav til dem.

Gjennom utdanningen har det vært begrenset fokus på sykepleieres møte med pårørende, og spesielt lite eller ingenting om møte med barn som pårørende. Som sykepleier møter man pårørende nesten uansett hvor man jobber, og for å bli trygg i min rolle som sykepleier ønsker jeg å fordype meg i dette temaet; barn som pårørende.

1.2 Problemstilling og hensikt

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å undersøke ut hvordan sykepleieren møter barn som pårørende til foreldre med en kreftdiagnose gjennom kommunikasjon. Hvordan legger sykepleieren opp pårørendesamtaler med barn i aldersgruppen 8-11 år, hvilke reaksjoner har barna og hvilket informasjonsbehov har denne aldersgruppen.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier forberede barn som pårørende til mor med brystkreft med spredning?

1.3 Avgrensninger

I denne bacheloroppgaven tas det utgangspunkt i barnets møte med sykepleier på sykehusavdelingen hvor moren er lagt inn, der barnet er på besøk. Jeg tar utgangspunkt i at barnet oppholder seg på sengeposten over en kort tidsperiode. Hvilken informasjon gis, og hvordan. Fokuseres også på hvilke reaksjoner barna har på sykdommer, og hvilke plager som barnet kan oppleve i ettertid.

Barnet, med kjønnet jente, har to foreldre, altså faren er også med i sykdomsforløpet. Jeg vil trekke inn nettverk og familie der dette vil være relevant for oppgaven. Hovedfokuset er relasjonen mellom sykepleier og barnet. Har valgt å fokusere på at det er mor som er syk, med kreftdiagnosen brystkreft med spredning. Jeg har valgt å ikke ta med døden i denne oppgaven. Mor er viktig i familien, og er ofte den som har hovedansvaret i husholdningen, og jobben hun har er en del av inntektskilden til husholdningen. Når mor blir syk kan det være mye som raser sammen i forhold til økonomi, husholdning og barna. Da er det far som må ta over hovedansvaret mens mor er syk. Problemstillingene rundt dette har jeg ikke med i denne oppgaven, da dette blir en annen side av sykdommen, og jeg ønsker å fokusere på barnet i denne situasjonen.

Når barnet er på sykehuset på besøk er mor godt smerte- og kvalmelindret. Aldersgruppen på barnet er begrenset til 8-11 år etter Jean Piagets utviklingsstadier, fordi yngre barn og eldre trenger å få informasjon annerledes og en annen tilnærming.

1.4 Begrepsavklaringer

Barn som pårørende – brukes om barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig sykdom (Seierstad, 2012).

Brystkreft med spredning – Betyr at kreftceller fra den opprinnelige svulsten i brystet har spredt seg til andre deler av kroppen via lymfesystemet og blodbane, og dannet nye svulster (Brystkreftforeningen, 2015).

Metastaser – Løsrevne kreftceller uten for den opprinnelige svulsten (Klepp, 2009)

1.5 Oppgavens videre oppbygning

Denne oppgaven er inndelt i fem kapitler; innledning, metode, teori, drøfting og konklusjon. I første kapittel blir problemstillingen og hensikten med oppgaven fremstilt. I kapittel to blir metoden fremstilt, med litteratursøk og presentasjon av funn. I teoridelen blir sykepleierteorien presentert og annen teori som er relevant for å kunne besvare oppgaven. I kapittel fire blir drøftingen presentert gjennom teori og forskning for å kunne besvare problemstillingen. I siste kapittel kommer jeg frem til en konklusjon.

2 Metode

I dette kapitlet vil det først bli redegjort hvilken metode som blir benyttet, hvilke databaser og søkeord som har blitt benyttet. Videre vil jeg presentere mine funn av forsknings- og fagartikler, og til slutt vil det komme kildekritikk.

2.1 Redegjørelse for metode

Metoden forteller oss noe om hvordan vi bør gå til verks for å fremskaffe eller etterprøve kunnskap. Sosiologen Vilhelm Aubert formulerer metode slik ”...en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap”(Dalland, 2013).

Metoden jeg har valgt å bruke i denne bacheloroppgaven er en litteraturstudium, som er et krav fra skolen. Et litteraturstudium bygger på allerede eksisterende kunnskap og litteratur. En søker systematisk, vurderer og er kritisk til litteraturen man anvender for å svare på sin problemstillingen (Dalland, 2013).

Dataene som blir brukt i en litteraturstudie er kvantitative eller kvalitative tilnærming. Kvantitative metode gir data i form av målbare enheter, og tallene gir oss muligheter til å foreta regneoperasjoner, f.eks. for å finne ut gjennomsnitt. Kvalitative metode gir data ved å fange opp mening og opplevelser som ikke lar seg tallfeste eller mål (Dalland, 2013). I denne oppgaven er både kvantitative og kvalitative representert ved forskning- og fagartikler, men i størst vekt på kvalitative.

2.2 Databaser og litteratursøk

For å finne pålitelig og relevant litteratur til denne oppgaven har jeg brukt databasene som ligger tilgjengelig på helsebiblioteket.no. Databasene som ble benyttet var swemed +, CINAHL

Søkeordene jeg benyttet var ”Cancer”, ”Child”, Children/child”, ”communication”, ”parents”, ”relatives”, ”information”, ”child of impaired parents”, ”parent-child relations” . Søkeordene ble søkt på hver for seg, men også som en kombinasjon ved hjelp av ”AND” i databasene. Jeg leste oppsummeringene i artiklene etter de forskjellige søkene for å vurdere om de var relevante til min problemstilling.

Jeg har også benyttet meg av Tidsskriftet Sykepleien, Sykepleien Forskning og Google Scholar. Lovverk er hentet fra lovdata.no.

Jeg har brukt pensum litteratur og selvvalgt litteratur har jeg funnet på biblioteket på Høgskolen Diakonova med hjelp fra bibliotekaren. Og ved hjelp av søk i Oria, med søkeordene ”barn pårørende” med 455 treff av både bøker, artikler og skoleoppgaver. Det var ved dette søket jeg fant artikkelen ”*Barn som pårørende*” (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014). I denne artikkelen ble det referert til en annen artikkel ”På tynn is” (Dyregrov, 2005) og jeg valgte å ta med denne også.

I databasen swemed+ fikk jeg 148 treff på ”child of impaired parents” og 8243 treff på ”cancer”, ved å kombinere disse to med ”AND” fikk jeg 15 treff og fant artikkelen ”*Å treffe andre som virkelig forstår*” (Ensby, Dyregrov & Landmark, 2008).

I databasen CINAHL fikk jeg 13 treff på søkeordet ”child of impaired parents” kombinert med søkeordet ”neoplasms” og ”communication” ved hjelp av ”AND”, og fant 1 artikkel jeg har benyttet meg av i oppgaven. ”*Coping, social relations, and communication: A qualitative Exploratory study of children of parents with Cancer*” (Thastum , Johansen, Gubba, Oelsen & Romer, 2008).

Ved søkeordene ”barn AND kreft” på Tidsskriftet Sykepleien, Sykepleien Forskning, fant jeg artikkelen ”*Barns og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft*” (Larsen & Nortvedt, 2011).

Ved søkeordene ”barn pårørende” på Google Scholar fikk jeg 6440 treff, så jeg la til ordet ”kreft” og fikk 919 treff, og via dette søket fikk jeg opp et sitat fra artikkelen ”*Barn og unge som pårørende ved kreft*” (Dyregrov & Dyregrov, 2011). I tillegg søkte jeg på ”*parents with cancer*” med 897 treff, og fikk opp artikkelen ”*Having a parents with cancer*” (Helseth & Ulfsæt, 2003).

2.3 Presentasjon av funn

"Barn og unge som pårørende ved kreft" (Dyregrov & Dyregrov, 2011). En landsdekkende studie med mål om å øke kunnskapen om barn og foreldres situasjon når en forelder rammes av kreft (pårørende barn) eller dør (etterlatte barn) av kreft. I studien var det totalt 52 barn med, i alderen 10-20 år og 95 voksne. Studien ble utført ved både spørreskjema og intervju. Gjennom spørreundersøkelser og intervjuer ønsker de å studere hvilken belastning kreft hos foreldre innebærer for barn og unge. Foreldrenes sykdom påvirker hele familien og påvirker barnas følelsesmessige og fysiske fungering, og barna er preget av frykt. Barna var tidvis preget av følelser som angst, isolasjon, tristhet og skolerelaterte vansker. Barna ønsket mer informasjon og fremmet åpen kommunikasjon, og la vekt på åpenhet og ærlighet rundt sykdommen. Foreldrene i studien ønsket støtte til å kunne hjelpe barna sine på best mulig måte.

"Barn som pårørende" (Winterberg, Korum, Vold & Wilberg, 2014) er en forskningsrapport/undersøkelse som tar for seg hvordan det lovpålagte arbeidet med barn som pårørende av alvorlig somatisk syke pasienter blir ivaretatt i sykehuset Innlandet HF, seks somatiske sykehus. Helsepersonell er intervjuet om hvordan deres oppfatning av praktisk bruk av prosedyrer i oppfølging av barn som pårørende. Bruken av prosedyrene ble også undersøkt ved hjelp av innhenting av tall for dokumentert oppfølging. Det vises at det er et forbedringspotensial for oppfølging av barn som pårørende av helsepersonell.

"Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft" (Larsen & Nortvedt, 2011). En litteraturstudie med mål om å gjennomgå eksisterende forskning som utdyper og konkretiserer barn og ungdoms informasjonsbehov når mor eller far får kreft. 11 enkeltstudier og en oversiktsartikkel er inkludert. Denne studien viste at ved manglende informasjon kan barnet lage sine egne forklaringer på situasjonen, men for mye informasjon kan føre til at barnet blir mer bekymret enn nødvendig. Ved å få den informasjonen de føler de trenger føler de at de blir mer inkludert og kan forbedre seg bedre til hva som skal skje. Det er foreldrene som er barnas viktigste informasjonskilde og barna ønsker ærlig og konkret informasjon om sykdom og behandling, og ikke minst prognostisk informasjon.

"Having a parent with cancer" (Helseth & Ulfsæt, 2003). En kvalitativ studie med dybdeintervjuer med barn i alderen 7-12 år og deres foreldre. Hensikten med studien er å

undersøke trivsel og mestring hos små barn i en periode med kreft i familien, da dette har blitt forsket lite på tidligere. I løpet av studien ble det funnet fire temaer som gikk igjen hos barna; sykdommen drev familien, både synlige og ikke synlige reaksjoner, mange forsøk på å takle situasjonen og at barna følte de hadde det fint mesteparten av tiden. Barna gikk ut og inn av situasjonen som en måte å håndtere den på. Tiden rundt diagnostiseringen og ved endret sykdomsbilde var tider barna opplevde som mest utfordrende. Det kom frem at sykdommen til forelderen påvirket livskvaliteten til barnet.

“Coping, social relations, and communication: A qualitative Exploratory study of children of parents with Cancer” (Thastum, Johansen, Gubba, Oelsen & Romer, 2008). En kvalitativ studie der 21 barn fra 15 familier ble intervjuet. Hensikten med studien er å undersøke måter å informere barna, hvordan barna oppfatter foreldrenes følelser rundt sykdommen, hvordan mestringen hos barna relaterer seg til foreldrenes mestring av sykdommen, og foreldrenes bekymringer. Barna var informert om foreldrenes sykdom, men det ble observert lite kommunikasjon om følelser mellom barn og foreldre. Barnas observasjoner og reaksjoner førte til at det funnet frem til fem mestringsstrategier; Hjelp andre, distraksjoner, holde alt inni seg, håpefull tenkning og påta seg forelderrollen. Alle barna i studien så ut til å takle situasjonen bra, men var veldig påvirket av kreftdiagnosen.

2.4 Kildekritikk

Dalland (2012) skriver at kildekritikk betyr en vurdering og karakterisering den litteraturen som benyttes. Hensikten er å belyse relevans litteraturen har i forhold til å kunne svare på din problemstillingen (Dalland, 2012). I denne oppgaven har jeg benyttet meg av selvvalgt litteratur, pensum og forskning, hentet fra databaser og litteraturlister.

Artiklene jeg har benyttet i oppgaven er av nyere dato, med unntak av en, fra 2008- 2014. Den ene artikkelen som ble benyttet er fra 2003. Grunnen til at jeg valgte å ta med denne var fordi den har et sykepleiefaglig fokus, noe som var vanskelig å finne av nyere dato. Det at forskningen er av nyere dato gjør at oppgaven er tilpasset nåtidens situasjon.

Forskningen er gjort av fagpersoner innenfor sitt felt, noe som gjør artiklene troverdige. De fleste av artiklene jeg har benyttet meg av er rettet mot de psykologiske aspektene hos barna som opplever at en forelder får kreft. To av artiklene er sykepleiefaglig. Ut fra mine søk

virker det som om det er mye forskning rundt hvordan barnet har det og hvilke utfordringer de møter når en forelder får kreft, de psykologiske aspektene, og lite om hvordan sykepleier kan hjelpe barn som pårørende på et sykepleiefaglig aspekt. Selv om de artiklene jeg har anvendt ikke alle er sykepleiefaglig anser jeg dem som anvendelige da de påpeker viktige aspekter hos barn som pårørende, de psykologiske aspektene. De psykologiske aspektene som kommer frem i studiene anser jeg som viktig kunnskap som sykepleier trenger da de møter barn som pårørende til foreldre med kreft.

I denne oppgaven har jeg benyttet meg av både primærlitteratur og sekundærlitteratur. Jeg har for det meste prøvd å benytte meg av primærlitteratur der det er mulig, men har også benytte meg av sekundærlitteratur. Sekundærlitteraturen som er blitt benyttet anser jeg som troverdige, da de er relevante og holdbare. Primærlitteratur er i følge Dalland (2012) artikler som presenteres for første gang. Det er forskningsartiklene, med unntak av en, som representerer min primærlitteratur. Sekundærlitteratur er i følge Dalland (2012) tolkninger av andres arbeid. Det er pensumbøker, andre fagbøker og en forskningsartikkel som representerer sekundærlitteraturen i min oppgave.

3 Teori

I dette kapitlet skal jeg ta for meg teori og litteratur som er relevant for min oppgave og problemstilling.

3.1 Brystkreft

Brystkreft er den vanligste kreftformen hos kvinner. Brystkreft er kreft i brystkjertelens melkeganger eller melkekjertler. Utviklingen av brystkreft avhenger av hormonstimulering, og risikoen for å utvikle denne krefttypen er avhengige av viktige risikofaktorer som hormonelle faktorer, arv og miljø (Aronsen, Birkeland, Munkvik & Sjaastad, 2011).

Brystkreft gir som regel ikke symptomer og oppdages ofte tilfeldig på mammografi eller ved (selv)undersøkelse av brystet. Når brystkreft er påvist blir det tatt finnålsbiopsi, en prøve av cellen. Hudforandringer som sår, inndragninger og fortykkelse av huden kan oppstå ved brystkreft. Brystkreft kan spre seg, og de typiske er til lymfeknuter og fjernmetastaser (lunger, lever, hjerne og skjelett) (Aronsen et al. 2011).

Behandlingen av brystkreft avhenger av type svulst, stadium, spredninger og om den er arvelig betinget. Kirurgisk behandling er den viktigste behandlingsprinsippet dersom svulsten ikke har spredd seg (Ørn et al. 2014). Etterbehandling er også viktig, og har som mål å øke helbredelsen av sykdommen når det ikke er påvist metastaser, og de aktuelle behandlingsformene er da strålebehandling, cytostatikabehandling, endokrinbehandling (antihormonbehandling) og antistoffbehandling (Ørn et al. 2014).

3.2 Travelbees sykepleieteori

I denne oppgaven har jeg valgt Joyce Travelbees sykepleieteori på bakgrunn av hennes tanke om at den syke familie må inkluderes og ivaretas av sykepleieren. Travelbees teori baserer seg på at sykepleier bruker egne erfaringer for å etablere et forhold med den pårørende basert på tillit med hjelp av kommunikasjon.

Joyce Travelbees definisjon av sykepleie: *"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene"* (Travelbee, 1999).

Menneske er unikt og uerstattelig. Det er likt, men samtidig ulikt andre mennesker. Å ta utgangspunkt i hvert enkelt menneske er derfor en stor del av sykepleiens utøvelse. Travelbee hevder at sykepleie er en mellommenneskelig prosess som alltid er direkte eller indirekte dreier seg om mennesker, som beskrives som en gjensidig påvirkning mellom sykepleier og den syke (Travelbee, 1999). Travelbee skriver at sykepleie alltid dreier seg om mennesker. Ikke bare den syke, men også de friske og deres familie, besøkende og andre mennesker rundt seg (Travelbee, 1999). Sykepleieren skal bruke seg selv terapeutisk ved hjelp av sin egen personlighet og egne kunnskaper, og ved å sette seg inn i situasjonen slik pasienten oppfatter den.

Menneske-til-menneske-forholdet er primært en erfaring eller en rekke erfaringer som finner sted mellom to mennesker – en sykepleier og en person, eller en familie som har behov for sykepleierens tjenester. I følge Travelbee er dette en gjensidig prosess, og for at dette forholdet skal bli etablert er det viktig at begge parter oppfatter hverandre som et unikt menneskelig individ og legger bort stereotypi. For å oppnå et menneske-til-menneske-forhold må man gjennom fire faser (Travelbee, 1999).

I *det innledende møtet* møter sykepleieren en person for første gang. I dette møtet vil det observeres, bygges opp anklager og meninger om det andre menneske, altså et førsteinntrykket. Dette vil skje hos begge parter. Det er viktig en ser menneske, og ikke stereotypiene, sykepleier og pasient, og bryte ned kategoriseringen ”pasient”.

Kategoriseringen er i hovedsak sykepleierens oppgave (Travelbee, 1999).

I den andre fasen, *framvekst av identiteter*, begynner både sykepleieren og den syke å knytte seg til hverandre og betrakter hverandre mindre som kategorier og mer som individer. Sykepleieren begynner å fange opp hvordan ”pasienten” som individ føler, tenker og oppfatter situasjonen, og den syke begynner å fange opp at sykepleieren er et individ, ikke en personifisering av ”alle sykepleiere”. Det er i denne fasen legges grunnlaget for empati (Travelbee, 1999).

Empatifasen handler om å kunne leve seg inn i eller ta del i og forstå den andres situasjon.

Empati er erfaringer som oppstår mellom to eller flere individer. Det er i denne fasen sykepleier og pårørende vil ha en form for kontakt. Hvis empatien først har oppstått vil det i

følge Travelbee, aldri gå tilbake slik det en gang var. Resultatet av denne fasen er at en er i stand til å forutsi den andres atferd (Travelbee, 1999).

Den siste fasen, *sympati og medfølelse*, springer ut av empatiprosessen, men sykepleier vil i denne fasen føle en større trang og ønske om å lindre plager (Travelbee, 1999). Målet for fasen er at sykepleieren bruker sympatien og medfølelsen hun har bygd opp under denne fasen, til å utøve god sykepleie ovenfor de pårørende.

Lidelse er en erfaring som oppleves og gjenoppleves av individet, mennesket, og vi opplever det på hver vår unike måte. Travelbee mener at sykepleieprosessen skal hjelpe den syke eller familien til å mestre eller finne mening i sykdom og lidelse. For at dette skal kunne gå, må en tilknytning mellom sykepleier og den syke være opprettet. Travelbee mener at ved å hjelpe de pårørende hjelper man også den syke, fordi alle familiemedlemmer blir påvirket av hverandre. Blir en i familien rammet av sykdom, blir alle familiemedlemmene rammet (Travelbee, 1999).

Kommunikasjon er i følge Travelbee et viktig verktøy for å kunne etablere et menneske-til-menneske-forhold. Gjennom kommunikasjon kan sykepleier anledning til å bli kjent med den syke og deres barn, og ivareta deres behov. Gjennom kommunikasjon må sykepleier både forstå det som bli kommunisert, og i tillegg forstå hvordan en kan bruke dette videre for å kartlegge ulike sykepleieroppgaver og tiltak. I følge Travelbee er åpne spørsmål en god kommunikasjonsteknikk (Travelbee, 1999).

3.3 Lovverk

I 2007 opprettet Helse-og omsorgsdepartementet et nasjonalt kompetansenettverk for å sikre systematisk og lik oppfølging av barn med somatisk syke. Det har fått navnet BarnsBeste. Dette kompetansenettverket samler inn, systematiserer og formidler kunnskap og erfaringer om barn som har foreldre eller søsken med somatisk sykdom, samt barn som er etterlatte. Et annet mål er å bidra til økt samhandling om barn som pårørende mellom spesialisthelsetjenesten, kommunen, aktuelle kompetansemiljøer og andre aktører. For å sikre at barn som er pårørende skal få nødvendig oppfølging har prosjektleder og fagrådgiver i BarnsBeste utviklet fagprosedyrer som skal benyttes i spesialisthelsetjenesten. Disse prosedyrene tar utgangspunkt i gjeldende lovverk og kan brukes av helseforetak over hele landet (Hov & Jeppesen, 2015).

I januar 2010 vedtok Stortinget endringer i helsepersonelloven og lov om spesialisthelsetjenesten for å sikre at helsepersonell skal oppdage og ivareta informasjons- og oppfølgingsbehovet mindreårige barn som pårørende har (Helsedirektoratet, 2010).

I helsepersonelloven, kapitel 2, § 10a *"Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende"* er formålet at helsepersonell skal ivare ta barnas behov for informasjon, oppfølging, samt at de skal få dekket sine behov. I spesialisthelsetjenesteloven, kapitel 3, §3-7a *"Om barneansvarlig personell mv."* er formålet at helseinstitusjoner som omfattes av denne loven skal ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige(Helsepersonelloven, 1999; Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Disse lovene tydeliggjør ansvaret helsepersonell har ovenfor barn med foreldre med kreftdiagnose.

Kapitel 2 § 10a i helsepersonelloven og kapitel , §3-7a i spesialisthelsetjenesteloven har fokus på barns rettigheter som pårørende og baserer seg på FNs barnekonvensjon, som er en lov som hevder at alle barn har rett til å være trygge og ha det de trenger (UNICEF, 2016).

Barns spesielle posisjon er synlig gjennom at barnet på den ene siden har rettigheter, og på den andre siden har behov for å ikke ha fullt ansvar, samt behov for særegen beskyttelse. Barns rettigheter vil alltid være avgrenset av deres kompetanse og avhengighet, men på en slik måte at barns stemme skal kunne høres (Bugge & Røkholt, 2009, s. 15).

3.4 Etikk

Etikk er teori om moral, og innenfor sykepleie har det med verdier og holdninger å gjøre også, som respekt og varhet (Brinchmann, 2013). Sykepleiere har egne yrkesetiske retningslinjer å forholde seg til. Sykepleierens profesjonsetiske ansvar omfatter mennesker i alle livsfaser fra begynnelse til slutt (Norsk sykepleierforbund, 2011, s.9).

I kapittel 3 "*Sykepleieren og pårørende*" er det fremhevet at sykepleieren skal vise respekt og omtanke for pårørende. Dette gjør sykepleieren ved å bidra til pårørendes rett til informasjon og barns særskilte behov blir ivaretatt. Videre står det at sykepleieren samhandler med pårørende og behandler deres opplysninger med fortrolighet (Norsk sykepleierforbund, 2011, s.9).

3.5 Sykepleie til barn

I rammeplanen for sykepleierutdanningen står det at sykepleier skal ha kompetanse til å ivareta og utøve oppgaver i møte med både pasienter og pårørende (Kunnskapsdepartementet, 2008).

Hva det innebærer å være en god sykepleier til barn, er et spørsmål som det er vanskelig å besvare. Dessuten er det et spørsmål som fører til enda flere spørsmål (Tveiten, Wennick & Steen, 2012). Målet ved god sykepleie til barn er å legge til rette for at opplevelsene blir best mulig for barnet, men også for foreldrene. Det kan allikevel være vanskelig å unngå at barnet opplever angst og frykt, og det kan være krevende å skape tillit hos barnet. I tillegg er barnet og familien en helhet, og sykepleieren har flere personer å forholde seg til, flere som trenger omsorg. Foreldrene er også viktige samarbeidspartnere og de kan gi verdifull informasjon, da det er de som kjenner barnet sitt best. Foreldrene forstår best hva barnet opplever og uttrykker (Tveiten et al. 2012).

Gjennom Romedal (2015) er det opprettet en fagprosedyre, med fire underprosedyrer for at barn skal få den nødvendige oppfølgingen de trenger. Sykepleier skal starte med i samtale med pasienten for å kartlegge om pasienten har mindreårige barn, hvilken omsorgssituasjon barna befinner seg i og hvilke behov de måtte ha for informasjon og oppfølging. En spør

pasienten direkte, eller eventuelt ledsager. Deretter kartlegger og observerer sykepleier hvilke behov barnet har videre (Romedal, 2015). Sykepleier kan innhente informasjon om barnet ved hjelp av samtale med foreldrene og barna, enten sammen eller alene. Under samtalene med kun barna innhenter sykepleier egne observasjoner. For at observasjonene av barna skal være nyttige må sykepleier ha kunnskaper om barns normale utvikling og atferd. Evnen til å observere bygger på teoretisk kunnskap, klinisk erfaring og sansing (Kunnskapsdepartementet, 2008).

I 2010 ble spesialisthelsetjenesten pliktig til å ha en barneansvarlig på hver avdeling. Oppgavene til barneansvarlig er å sikre rettighetene til også barn som er pårørende, å sikre at barn blir fanget opp tidlig, satt i gang prosedyrer som gjør at barna er i stand til å mestre situasjonen og forebygge problemer hos barnet (Helsedirektoratet, 2010; spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

3.6 Utvikling hos barnet 8-11 år

Barn i aldersgruppen 8-11 år begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet, og er i stand til å se sosiale sammenhenger og hendelser uavhengig av seg selv. Rett og galt kan forhandles om og diskuteres. Hos barna i denne aldersgruppen er selvfølelsen utsatt, og hjelp til mestring er en viktig ting (Eide et.al. 2013). Siden de nå skjønner forskjell på rett og galt, kan de ofte være ganske strenge med seg selv (Bugge et.al.2009). I denne aldersgruppen blir voksne utenfor familien og foreldre, viktig. I samtale med denne aldersgruppen bør det tas hensyn til at de kan reagere negativt på det å bli behandlet som barn, for de vil ha en stolthet over å ha begynt på skolen (Romedal, 2014). Barn i denne aldersgruppen ordlegger seg ofte konkret både om opplevelser, og hva de tenker og føler. De kan lettere fortelle en historie i sammenheng, men samtidig noen ganger ha vansker med å forstå logiske sammenhenger. Barn i denne alderen har også begynt å tenke mer over hvilken virkning det de sier, har på andre. De kan oppleve skyld for ting de har sagt eller gjort, eller for ting de skulle ønske de hadde gjort annerledes. De forstår foreldrenes situasjon, og har innlevelse for hvordan ting er for andre. Barna kan lett bli flau og trenger mye bekræftelse (Bugge et.al. 2009).

Barnets utvikling er et resultat av samspill mellom arv og miljø. Arvelige faktorer bestemmer barnets potensial for utvikling, mens miljøfaktorene bestemmer barnets potensiale for utvikling (Grønseth & Markestad, 2011).

Piagets utviklingsteori understreker at barn tenker annerledes enn voksne. Barn tenker ikke mindre komplisert og mindre utviklet, de oppfatter verden med en annen modell og forståelse. Piagets forklarer utviklingen som et samspill mellom modning og læring, hvor sosiale erfaringer på et vis presser fram modningen. Observasjoner viser hvordan barn har evne til å kommunisere, og hvordan de kontinuerlig suger inn inntrykk fra omgivelsene (Bugge et.al. 2009).

Også det moderne samfunnet krever i særlig grad en utviklet sosial og kommunikativ kompetanse, altså evnen til forståelse og refleksjon. Her legges det vekt på relasjoner ikke bare til foreldrene, men også til andre jevnaldrende barn, til nabolag og lærere (Bugge et.al. 2009).

3.7 Kommunikasjon med barnet

En oppgave når det kommer til kommunikasjon med barn som pårørende er å skape trygghet og tillit. (Eide & Eide, 2013). Å oppnå et barns tillit er ikke enkelt, og ofte krever det at man prøver seg frem med forskjellige metoder. Tillit forutsetter kontakt, og kontakt forutsetter et berøringspunkt, noe barnet er opptatt av og som sykepleieren kan delta i. På forhånd er det ikke enkelt å vite hvor det enkelte barnet er med sin oppmerksomhet eller hva det trenger av støtte og hjelp. Et barn føler seg ofte usikker og vil ikke åpne seg uten videre. Å lytte etter hvor barnet har sinn oppmerksomhet, hva det er opptatt av, hvor barnets oppmerksomhet er en god start. Mange barn holder sine tanker og følelser for seg selv, og disse er ofte uklare. Å tilpasse seg barnet og respektere både dets langsomhet og dets hurtige skiftninger er veien til kontakt og tillit. Åpenhet, undring og aktiv lytting er gode stikkord når det kommer til kommunikasjon med barn (Eide et.al. 2013). En annen ting som er relevant når man skal skape en relasjon til barn er at en stiller spørsmål om ting barnet liker, slik at barnet gir et ja-svar (Eide et.al. 2013). Før man skal ha en samtale med barn må man forberede seg, for barn trenger en annen tilnærming enn voksne, og kan mistolke informasjonen de får. Bruk et språk barna forstår og forklar medisinske ord og uttrykk for å hindre misforståelser. Sørg for at foreldre har forberedt barnet i forkant og legg opp til flere små samtaler enn en stor samtale. Barn kan oppleve omgivelsene anderledes enn voksne, og medisinsk utstyr kan være skremmende for barn (Romedal, 2014).

I samtale med denne aldersgruppen vil disse barna ofte ha forklaringer i detalj på det som skjer. De gjentar det samme spørsmålet, som et ledd i å bearbeide informasjonen selv om

denne allerede er kjent. Det er derfor av stor betydning å gi barna en ærlig, men aldertilpasset forklaring, også om det er om dramatiske aspekter, som ved et dødsfall. Barna kan ha vansker for å sette ord på sine egne opplevelser, og sykepleier må støtte alle fram og hjelpe til med å skape forståelige historier og bilder. En annen ting å tenke på i samtale med barn i denne aldersgruppen er at de er opptatte av å være mest mulig lik de andre, og liker ikke å være annerledes og kan være ganske avventende. De er også svært sårbare for andres kommentarer eller kritiske bemerkninger. I samtale må man da legge til rette for åpenhet, men samtidig ikke presse noen til å fortelle ting de er ukomfortable med. (Bugge et.al. 2009).

Barn trenger informasjon for å forstå hva som skjer og for å mestre en ny og vanskelig livssituasjon med kreftsykdom i familien. Barna vil trenge informasjon om sykdommen og hvordan den vil påvirke deres og familiens hverdagsliv.

Å vite hvor mye man skal fortelle barna er vanskelig for mange foreldrene, for manglende informasjon kunne føre til misforståelser og bekymring. På den andre siden kan for stor informasjonsmengde bidra til forvirring for barna (Larsen & Nortvedt, 2011). I studien til Thastum et.al (2008) kommer det frem i intervjuene med barna at de ønsker å få all den informasjonen de kan få om foreldrenes diagnose for å forstå situasjonen. Barna fikk denne informasjonen gjennom å være på sykehuset, for da fikk de selv se hvordan behandlingen foregikk og i hvilken tilstand forelderen var i, og dermed forstå de mer av diagnosen. Grunnen til at de ønsket all denne informasjonen var for å føle seg nyttig, og for å kunne vise omsorg på riktig måte. Barnet må få informasjon så tidlig som mulig, også når de voksne ikke vet så mye. Det foreldre kan gjøre er å la barna føle seg involvert og betydningsfulle i det som skjer rundt dem. Barn må få mulighet til å stille spørsmål og få svar (Værholm, 2009).

Foreldrene har et sterkt ønske om å ha barna i fokus rundt kreftsykdom, og ber om hjelp til dette (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Grunnen til at de ber om hjelp er fordi de synes det er vanskelig å kommunisere med barna om kreftsykdommen, og for foreldrene er det en stor belastning å informere om kreftdiagnosen, og gjennom sykdomsperioden er mange også usikre på hvilken og hvor mye informasjon de skal gi barna. Noen velger å ikke gi informasjon om sykdommen, fordi de tror dette beskytter barna. Barna på sin side

underkommuniserer sine vansker, fordi de mener at foreldrene har nok med sitt (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

3.8 Barnas forståelse

Det varierer hvor mye barn får med seg av den sykes situasjon, men mange har mistanke om at noe er alvorlig galt før de blir fortalt om sykdommen, og de er gode til å observere endringer i forelderens helse og til å trekke slutninger om begge foreldrenes emosjonelle tilstand ut fra endringer i atferd, kroppsholdning, ansiktsuttrykk og atmosfæren i hjemmet. Ved at barna fikk manglende informasjon lagde barna egne forklaringer, og de har ofte mer informasjon om kreft enn foreldrene var klar over, og de er ofte klar over at kreftsykdommen kan være dødelig. Barnas forståelse henger sammen med tidligere erfaringer, hva de har blitt fortalt, hva de har lest og hørt, og ikke minst hvilke ord som har blitt brukt rundt kreft (Larsen & Nortvedt, 2011).

3.9 Reaksjoner hos barnet

En sykdomssituasjon innebærer ofte en krise, med både usikkerhet og engstelse, og rutiner brytes og kontaktforhold endres. Foreldre kan oppføre seg annerledes, og nye personer kommer inn i bildet (Eide et.al. 2013). Det å oppleve at en forelder blir alvorlig syk kan også innebære sorg for barna. Å rammes av sorg består ikke bare av en vond hendelse, men av en lang rekke små og store vonde hendelser, og barn reagerer på sorg annerledes enn et annet barn (Bugge et.al. 2009).

Det at mor ser syk ut, endrer utseende spiller også inn på barnet reaksjon. Mor kan ha mistet håret og hatt vekttap, og se dette for første gang for et barn kan være vanskelig og skremmende. I tillegg kan mor oppføre seg annerledes enn det barnet er vant til. Barnet kan oppleve at mor er mye trøtt, kaster opp pga. behandlingen hun gjennomgår. Det blir mange nye forandringer i livet, og hverdagen blir annerledes med mor ikke til stede.

Det er normalt at barnet bekymrer seg og kan bli svært engstelig, også når barnet vet mye om kreft. Barna kan ha urealistiske tanker om hva som skal skje. Bekymrer barnet seg og er mye redd kan det også gå ut over søvnen, og mange av barna forteller at de ikke får sove fordi de bekymrer seg for den som er syk og for hvordan det skal gå med familien. Kreft hos en i familien utløser ofte en stressituasjon hos både voksne og barn, og kan føre til at klimaet i

familien blir endret og opplever irritabilitet og sinne enn en pleier og skulle ønske. Konsentrasjons-og hukommelsesproblemer er en av vanligste reaksjonene hos barn, noe som får særlige konsekvenser for skolehverdagen (Værholm, 2009).

Mange barn forteller om vondt i magen, vondt i hodet, allergier og utslett, tankekjør og bekymringer. Andre barn mister matlyst og får redusert energinivå. Noen kan også oftere bli sykere når den syke forelderen er syk, og noen barn er redde for å selv få kreft. Barna opplever vekslingen mellom håp og fortvilelse i friske og syke perioder (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

4 Drøfting

I dette kapitlet vil teori bli drøftet i forhold til min problemstillingen

”Hvordan kan sykepleier forberede barn som pårørende til mor med brystkreft med spredning?”

Som ramme for drøftingen har jeg valgt å benytte meg av Travelbees fire faser for å etablere et menneske-til-menneske-forhold. Videre vil jeg drøfte kommunikasjon og barneansvarlig.

4.1 Forberedelsen av barn som pårørende

I 2014 var det 3324 kvinner som brystkreft, og rammer ca. hver 11. Norske kvinne over 20 år, og de fleste av disse har barn som pårørende (Kreftregistret, 2015; Ørn, Mjell & Bach-Gansmo, 2014). Disse tallene vil øke med årene, da alderen på førstefødende kvinner stiger. I dag er denne alderen på 28,9 (Statistisk sentralbyrå, 2015). Når kvinner er eldre når de får barn, vil barna få eldre foreldre, og når foreldrene er eldre, er risikoen større for å få kreft når en lever lenger. Når antall pårørende øker, vil det være rimelig å si at sykepleier kommer i kontakt med barn som pårørende i sitt arbeid vil øke i fremtiden.

Når tallene på barn som pårørende øker, vil dette bety at sykepleier vil ha store utfordringer med tanke på å inkludere hele familien i sykdomsprosessen, og ivare behovene til hvert enkelt pårørende. Jeg har selv erfart i praksis på sykehus at sykepleierne allerede har for liten tid til de eksisterende oppgavene. Spørsmålet blir da; hvordan skal sykepleier kunne ivare ta barna til pasientene på en forsvarlig måte i tillegg? Faktorene i rammevilkårene, slik som budsjetter, antall ansatte og tidsbruk bør endres, slik at sykepleieren kan ivare ta barnet på en forsvarlig måte. Et tiltak som kan iverksettes er å ansette en barneansvarlig på hver avdeling, som kun har ansvaret for barn som pårørende. I Spesialisthelsetjenesteloven, kapittel 3, §3-7a, er det beskrevet at helseinstitusjoner som omfatter denne loven skal ha en barneansvarlig (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999).

Travelbee (1999) ser på familien som en helhet, og ved å hjelpe familien, de pårørende, vil en også hjelpe den syke. Dette synet til Travelbee viser viktigheten i rollen til sykepleier i å ivare ta barnet som pårørende. Travelbee (1999) ser på alle mennesker som like, men

samtidig ulike, er viktig for sykepleier i møte med barn som pårørende, og i hvilken omsorg og ivaretagelsen til hvert enkelt barn. Vi reagerer alle ulikt på en slik situasjon, og har ulike behov når man står i den (Eide et.al. 2013 ; Dyregrov & Dyregrov, 2011). Å være pårørende til en som er alvorlig syk, vet jeg av egne erfaringer er vondt og tøft. Og spesielt som barn. Som barn skjønner man ikke like mye som en voksen, og man ser på verden annerledes. Barnet kan reagere med engstelse og ha urealistiske tanker om hva som skal skje (Dyregrov & Dyregrov, 2011; Værholm, 2009). I følge Travelbee (1999) er lidelse uunngåelig og noe alle mennesker vil oppleve før eller senere i livet. Noen barn kan reagere på sykdommen og lidelsen mor går gjennom ved sorg. Det å rammes av sorg består ikke bare av en vond hendelse, men av en lang rekke små og store hendelser, og alle barn reagerer på hver sin måte (Bugge et.al. 2009). I studien til Helseth & Ulfset (2003) kom det fram at barna gikk inn og ut av situasjonen som en måte å håndtere situasjonen på. Ved å gjøre dette opplever barna ikke bare å gå inn og ut av situasjonen, men å oppleve sorgen på nytt flere ganger. Tatt dette i betraktning bør sykepleier undersøke hvilke erfaringer barnet har fra tidligere, og være oppmerksom på ulikhetene, da det mest sannsynligvis er første gang barnet er i denne situasjonen, der en viktig person i livet deres er alvorlig syk (Bugge et.al. 2009). Barn er avhengig av foreldrene for å kunne ivare ta sine grunnleggende behov. Siden dette barnet er ei jente, og det er mor som er syk, kan det være spesielt vanskelig. Hvordan et barn vil reagere på atskillelse fra en forelder, finnes det ikke noe fasit på, men i følge Dyregrov & Dyregrov (2011) er de fleste barn redd for å bli forlatt av foreldrene sine. Travelbee (1999) hevder at sykepleie er en mellommenneskelig prosess som alltid er direkte eller indirekte dreier seg om mennesker, og sykepleier hjelper pårørende til å mestre eller forebygge erfaringene de opplever gjennom lidelse gjennom nettopp mellommenneskelig prosess. Gjennom menneske-til-menneske-forhold sørger sykepleier for at barnet og den sykes behov blir ivaretatt (Travelbee, 1999). Gjennom et menneske-til-menneske-forhold må det skapes en tilknytting mellom sykepleier og barnet. Jeg er enig i Travelbees teori om menneske-til-menneske-forhold, for at god sykepleie skal kunne utøve god sykepleie. Men på en annen side ser jeg på dette som en utfordring også, da hvilke personer man klikker med er individuelt og personlig, og det kan være vanskelig for sykepleier å opprette dette forholdet med alle hun treffer. I et slik forhold med et barn kreves det tillit og trygghet, noe som kan være utfordrende, og ikke noe som opprettes over kort tid. Det krever tid, og det kreves at det er samme sykepleier som møter barnet hver gang. Det kan være en utfordring når man ser på

rammevilkårene som nevnt tidligere, budsjett, antall ansatte og ikke minst turnus. For at dette forholdet skal skapes må sykepleier og barnet gjennom fire faser.

I det innledende møtet møter sykepleier barnet for første gang. I dette møtet vil det observeres, bygges opp anklagelser og meninger om det andre menneske, altså et førsteinntrykket. Dette vil skje hos både sykepleier og barnet. Når barnet møter sykepleier for første gang vil hun naturligvis ha meninger om denne personen. Disse meningene er enten basert på egne eller andres erfaringer. Hvem som er sykepleier og ikke er ganske tydelig på avdelingen, da sykepleier har hvit uniform. Denne kan virke skremmende på barn. Jeg har selv erfaringer fra praksis på barneavdelingen på Drammen sykehus om at dette stemmer. Barn blir redde, og ser på oss på en annen måte. Noen begynner å gråte bare ved synet av oss, mens andre stiller spørsmål om den hvite uniformen. Min erfaring tilsier at møter man barnet med respekt, omsorg og vise tillit, vil de skjønne at det er person bak den hvite uniformen, en person som er like snill som mor eller far, og vil at mor som er syk bare godt. Ved å ta med barnet f.eks lekerom eller rommene som blir brukt som skole kan skape trygghet for barnet, og det er omgivelser de er vant til. Det er viktig å vise interesse for barnet, presentere seg selv og fortelle litt om hva sykepleier gjør for mor mens hun er på sykehuset. Det vil betrygge barnet, og at sykepleier vil mor godt kan skape tillit (Eide et.al. 2013). Ved å ha for lite kunnskap og erfaringer kan sykepleier distrahere seg og unngå det å møte barn som pårørende. Dette kan virke negativt på barnet. Barnet opplever å ha en dårlig erfaring med sykepleier, og ser ikke sykepleier som et menneske, men som kun sykepleier. Å si feil ting i den situasjonen med barn som pårørende kan ha store konsekvenser, som er enda en grunn til at noen sykepleiere distraherer seg situasjonen. Med mer fokus på dette temaet i grunnutdannelsen til sykepleier med grunnlag på mer kunnskap og veiledning gjør at sykepleier føler seg tryggere i sin rolle, og vil mer sjeldent distrahere seg fra en slik situasjon. En stor del av sykepleie er å skape trygghet ved hjelp av kunnskap og læring hos seg selv, og da også hos pasientene og barnet som på pårørende.

I rapporten til Winterberg et.al (2014) kommer det frem at flere av de ansatte på avdelingen forteller at de opplever at det er lite eller ingen kunnskap til det systematiske arbeidet og kvaliteten på oppfølgingen hos barn som pårørende. Det samme gjelder vedrørende kunnskap om lovverk og prosedyrer på avdelingene på sykehusene. Det er den barneansvarlige på avdelingen som trekker kunnskapen opp. Med bakgrunn på dette er det skremmende og tenke

på at så lite helsepersonell, både leger og sykepleiere har så lite kunnskap om området, og det kommer tydelig frem at dette er et område som må belyses på sykehus over hele landet. En ser også hvor viktig, og hvor godt en barneansvarlig fungerer på avdelingene. Et godt tiltak som er satt i gang er BarnsBeste, som er et nasjonalt kompetansenettverk for å sikre systematisk og lik oppfølging av barn med foreldre med somatisk sykdom. For å sikre at barn som pårørende skal få nødvendig oppfølging har de utviklet fagprosedyrer som skal benyttes i spesialisthelsetjenesten. Jeg mener at blir sykepleier oppmerksomhet på disse, er disse gode hjelpemidler (Hov & Jeppesen, 2015; Romedal, 2015). Her har både barneansvarlig på avdelingen og ledelsen en del av ansvaret for å få i bruk disse, f.eks. ved å holde kurs. Sykepleier har selv et ansvar da det står i yrkesetiske retningslinjer for sykepleier skal holde seg oppdatert på forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget fagområde, og skal bidra til at ny kunnskap anvendes i praksis (Norsk sykepleierforbund, 2011, s.7).

I den andre fasen, *framvekst av identiteter*, begynner både sykepleieren og barnet å knytte seg til hverandre og betrakter hverandre mindre som kategorier og mer som individer. I denne fasen begynner sykepleier å få innblikk i hvordan barnet føler, tenker og oppfatter situasjonen (Travelbee, 1999). Dette står i stil med det som blir beskrevet i sykepleierens yrkesetiske retningslinjer, som sier at ”*Grunnlaget for all sykepleie skal være respekten for det enkelte menneskets liv og iboende verdighet*” og ”... bygge på barmhjertighet, omsorg og respekt for menneskerettighetene...” (Norsk sykepleierforbund, s.7). Ved å skape trygghet vet jeg av egne erfaringer at barn lettere åpner seg, og forteller om bekymringene og tankene de har rundt situasjonen. En god start for å oppnå dette er å finne ut hvor barnet har sin oppmerksomhet, hva er det opptatt av og hvilke interesser har det? En annen ting er å tilpasse seg barnet og respektere det langsomme og hurtige skiftningen barn ofte har. Åpenhet, undring, aktiv lytting er gode stikkord i denne fasen (Eide et.al.2013). Travelbee mener åpne spørsmål er en god kommunikasjonsteknikk, og dette stemmer på barn. Skal man skape en god relasjon til barn, hjelper det å stille åpne spørsmål om ting barnet liker, slik at barnet gir et ja-svar. Da får barnet en positiv opplevelse av samtalen (Travelbee, 1999; Eide et.al. 2013). For at sykepleier skal kunne se barnet som unikt er det viktig at hun har kunnskap om normal utvikling, atferd og reaksjoner hos barnet, og for at en skal få et godt forhold er det viktig at sykepleier anerkjenner hvordan hvert enkelt barnet reagerer (Bugge et.al. 2009).

I den tredje fasen, handler det om å kunne leve seg inn i eller ta del i og forstå barnets situasjon. Hvis empatien først har oppstått mener Travelbee at det aldri vil gå tilbake slik det engang var. I denne fasen skal resultatet være at sykepleier kan forutsi barnets atferd (Travelbee, 1999). I denne fasen må sykepleier forstå hvordan det er å ha en syk mor, og skjønne at barnet har behov for å snakke om dette. Utviklingen hos barn i alderen 8-11 år er at barna begynner å se forskjell på fantasi og virkelighet, og selvfølelsen er utsatt og hjelp til mestring er viktig. De ordlegger seg ofte konkret både om opplevelser, hva de tenker og føler, og de forstår foreldrenes situasjon og har innlevelse for hvordan ting er for andre. I denne aldersgruppen er voksne utenfor familien og foreldre viktige, og de kan reagere negativt på å bli behandlet som barn fordi de er stolte over å ha begynt på skolen. Piagets utviklingsteori understreker at barn tenker annerledes enn voksne, men de tenker ikke mindre komplisert og komplisert, men de ser verden med en annen forståelse (Eide et.al. 2013; Bugge et.al.2009; Romedal, 2014). Ved å ha denne kunnskapen har sykepleier en god forutsetning for samtalen med barnet. De forstår hvordan de tenker, og vet hva som er normalt for denne aldersgruppen, og det hindrer dem i å gjøre feil, som kan bryte tryggheten og tilliten som er bygd opp. I følge forskning ønsker barna å skåne foreldrene ved å ikke fortelle dem om deres følelser, for barna føler at foreldrene har det vanskelig nok fra før, og holder alle følelser for seg selv, som ikke er bra over tid. Følelsene barna bærer for seg selv kan være frykt, isolasjon, angst og skolerelaterte vansker, og barna uttrykker at de ønsker å snakke med noen andre enn foreldrene (Thastum et.al., 2008; Dyregrov & Dyregrov, 2011). Sykepleier er da en god person å snakke med, og dette er bra for både barnet og sykepleieren. Barnet vil på den ene siden få mulighet til å få uttrykket seg og lette sine bekymringer, mens sykepleier på den andre siden får et innblikk i hvordan barnet tenker og føler, som vil hjelpe sykepleier i å forstå hva som opptar barnet og hvordan det tenker, som er grunnlaget for empati. Ved hjelp av denne informasjonen kan sykepleier ivare ta barnets behov, og til å mestre eller forebygge erfaringene rundt lidelsen, i denne oppgaven, brystkreft (Travelbee, 1999). Av denne informasjonen kan sykepleier tilrettelegge informasjonen til barnets alderstrinn og ut fra følelsene og tankene hun har fortalt om (Eide et.al., 2013). På den andre siden er det vanskelig for foreldrene å vite hvor mye de skal fortelle. Dette kan sykepleier være til hjelp til. Familien er en helhet, og foreldrene er viktige samarbeidspartnere for de kan gi verdifull informasjon da det er de som kjenner barnet sitt best. På den ene siden kan manglende informasjon kunne føre til misforståelser, men på den andre siden kan for mye informasjon bidra til forvirring hos barnet. Her kan sykepleier

tilrettelegge informasjonen ut fra kunnskap og erfaring, hva barnet har fortalt tidligere og utviklingsstadiet barnet er på. For å vite hvor mye en skal fortelle trengs erfaring og tillit til barnet (Tveiten et al. 2012; Larsen & Nortvedt, 2011). På barnets side ønsker de all informasjon de kan få om morens diagnose for å forstå situasjonen, og de opplever at å besøke mor på sykehuset er til stor hjelp, for da får de selv se hvordan behandlingen foregår og tilstanden til moren. Grunnen til at de ønsker all informasjonen er for at de skal føle seg nyttige, og for å kunne vise omsorg på korrekt måte. Barnet må få informasjon så tidlig som mulig, også når de vokse ikke vet så mye for at de skal kunne føle seg inkludert og betydningsfulle (Thastum et.al., 2008; Værholm, 2009). Ut fra mitt syn må sykepleier opptre etter skjønn når det gjelder informasjon som blir gitt til barnet. Barnet på sin side ønsker all informasjon hun kan få, mens sykepleier vill holde litt tilbake og kanskje ta det i puljer, med det viktigste først, for at det ikke skal bli for mye for barnet på engang, da barn i denne aldersgruppen vil ofte ha forklaring i detalj på det som skjer. Sykepleier må se an hvordan barnet reagerer på informasjonen som blir gitt først, og handle derfra. Barn må få mulighet til å stille spørsmål og få svar, og barn i denne aldersgruppen bearbeider informasjonen de får ved hjelp av stille det samme spørsmålet om og om igjen. Det er derfor av stor betydning å gi barna en ærlig, men alder tilpasset forklaring, også om det er om dramatiske aspekter, som ved et dødsfall (Værholm, 2009). Sykepleier må være tålmodig og avventende, så barnet får tid til å bearbeide informasjonen, og ikke dytte all informasjon de har da dette kan føre til konsekvenser for barnet. I følge studien til Dyregrov & Dyregrov (2011) forteller barna at de opplever det å snakke om følelser og tanker om mors eller fars sykdom med andre barn i samme situasjon. Da kan gruppesamtaler være et godt tiltak for både barnet og sykepleier. Barnet på sin side får innblikk i hvordan andre barn i deres situasjon har det, og opplever at på i samtale med barn i denne aldersgruppen er lik seg selv, da de er opptatt av å ikke være annerledes, og får svar på spørsmål en kanskje ikke har tenkt på selv (Bugge et.al., 2009). Sykepleier på sin side får se hvordan barnet er i en sosial situasjon med andre barn, både i forhold til normal utvikling og atferd, da dette er noe de kan slite med i etter tid av at en har en syk forelder (Dyregrov & Dyregrov, 2011).

Den siste fasen, *sympati og medfølelse*, springer ut av empatiprosessen, men sykepleier vil i denne fasen føle en større trang og ønske om å lindre plager hos barnet (Travelbee, 1999). Målet for fasen er at sykepleieren bruker sympatien og medfølelsen hun har bygd opp under denne fasen, til å utøve god sykepleie ovenfor de pårørende, i dette tilfellet barnet (Travelbee, 1999). For å kunne bidra og hjelpe barnet er det viktig at sykepleier setter av god tid til barnet

både for å bli kjent og for å forstå hennes behov. Barn vil oppleve tillit til sykepleier dersom de får den informasjonen de selv anser som viktig og riktig, og dermed skapes det tillit og trygghet. Ved inkludering av barnet gjennom informasjon skapes det tillitsforhold mellom sykepleier og barn (Dyregrov & Dyregrov, 2011). Ut fra egne erfaringer tar det tid å bygge et tillitsforhold, og jeg ville ikke fortalt om mine følelser og tanker til en person jeg ikke stoler på, og anser at skolebarn har det på samme måte når jeg har utviklingsteorien i bakhodet. Sykepleier kan fortelle om sykdommen, eller inkludere barnet og vise hva som skjer med barnet på sykehuset med ord og uttrykk som barnet forstår (Eide et.al., 2013). Ut fra egne erfaringer fra barneavdelingen har jeg lært at det å vise hvordan forskjellig utstyr fungerer betyr mye for barna og skaper trygghet for dem. En liten koffert med PVK-utstyr, saltvann, sprøyter, IV-poser osv. er til stor hjelp. Barna kan få ta på utstyret, og skjønner mer av at det medisinske utstyret ikke er skummelt, men skal hjelpe mor.

Måten sykepleier skal forberede barn som pårørende på mest forsvarlig måte er altså ved hjelp av kommunikasjon, og dette anses som det viktigste verktøyet. Dette kommer også frem i forskning, at barn ønsker mest mulig informasjon av sykepleier (Travelbee, 1999; Eide et.al.,2013, Thastum et.al.,2008; Larsen & Nordtvedt, 2011; Dyregrov & Dyregrov, 2011). Barn har ikke bare behov for informasjon, de har rett til informasjon når en forelder blir syk (Helsepersonloven, 1999). Sykepleier har altså plikt til å informere barna som er pårørende. Via kommunikasjon kan sykepleier bidra til at barnet forstår hva som skjer og skape mening rundt situasjonen. Siden sykepleier har plikt til å informere barnet om forelderens sykdom, er det viktig at sykepleier er klar over sin egen rolle, og ikke tar over omsorgen for barnet og tar over for den andre omsorgspersonen, i dette tilfellet faren til barnet, da også han er i en belastende situasjon og trenger omsorg. Sykepleieren skal heller være en støttespiller. (Helsepersonloven, 1999; Norsk sykepleierforbund, 2011; Larsen & Nordtvedt, 2011). Sykepleier kan vise dette gjennom å tilby samtale, være tilstede eller ta hånd om barnet i situasjoner der foreldrene vil ha tid for seg selv. Sykepleier har en veldig viktig informasjons- og delegerende ansvar.

5 Konklusjon

I de øvrige kapitlene har jeg prøvd å tydeliggjøre og belyse hvordan sykepleier kan forberede barn som pårørende til mor med brystkreft med spredning. Jeg vil i dette kapitlet oppsummere dette og komme til en konklusjon.

Konklusjonen i denne oppgaven vil bli sett fra sykepleier sitt perspektiv. Dette er fordi sykepleieren kan være med å gjøre erfaringene som barnet opplever ved å ha en kreftsyk mor, så minimalt negativt som mulig. Det er sykepleier som er i posisjon til å hjelpe barna i en så vanskelig og sårbar situasjon, takle den nye hverdagen og være en nødvendig støtteperson. I møte med barn som pårørende anser jeg det å skape tillit og trygghet for barnet som sentrale sykepleieoppgaver. For å oppnå dette må sykepleier sørge for at barnet føler seg velkommen og inkludert, og legge til rette for barnet på avdelingen. Gjennom observasjon og sykepleietiltak vil sykepleier kartlegge behovene som barnet har, og ivare ta disse.

Etter lovendringene i 2010 stilles det større krav til den enkelte sykepleier i møte med barn som pårørende, både sykepleiefaglig og ikke minst med personlige erfaringer. Etter min vurdering trengs det mer fokus på kommunikasjon med og om barn i grunnutdanningen for sykepleiere. Dette vil gjøre at sykepleier vil føle seg trygg i møte med barna i avdelingene under og etter utdanningen.

I avdelingen er det å ivare ta et barn som pårørende et tverrfaglig samarbeid, men sykepleier har det delegerende og forebyggende ansvar, og skal sørge for at barnet blir fulgt opp til en hver tid.. Det virker som om krav og ansvar til sykepleier i møte med barn som pårørende øker. Derfor bør rammebetingelsene rundt dette også endres parallelt med økningen, slik at lovendringens tanke og formål skal fungere best og komme til sin rett i praksis. Om dette er situasjonen i dagens praksis er et aktuelt spørsmål å belyse. Det er økende krav, formelle krav og press til hva dagens sykepleier skal kunne gjennom sin profesjon. Dette fører til at det må gjøres en rekke prioriteringer og valg i forhold til det økonomiske og menneskelige ressurser til oppgavene som skal utføres i helsesektoren. Det er derfor viktig at sykepleier tydeliggjør og bruker sin stemme, og stiller krav, slik at tilgjengelige ressurser blir benyttet. Ved å tydeliggjøre sin stemme tydeliggjør sykepleier også hvilke utfordringer vi møter på i hverdagen og hvilke krav som stilles av oss. Ved å gjøre dette kan rammebetingelsene rundt barn som pårørende bli lagt til rette for, og gjøre det bedre for barnet, og sykepleier.

6 Kildehenvisning

Aronsen, J.M., Birkeland, J.A., Munvik, M & Sjaastad, I. (2011). *Repeter! Sykdomslære 2*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Dalland, O.(2013). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Brinchmann, B. (2013) *Etikk i sykepleien*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Bugge, K.E & Røkholt, E. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Brystkrefteforeningen (2015) *Metastatisk brystkreft*. Hentet 26.05.16 fra <http://www.brystkrefteforeningen.no/om-brystkreft/avansert-metastaserende-kreft>

Dyregrov, K. & Dyregrov, A. (2011). Barn og unge som pårørende ved kreft. Rapport. Bergen: Senter for krisepsykologi. Hentet 11.04.16 fra https://krisepsyk.no/media/Barn_og_unge_som_parende.pdf

Eide, H. & Eide, T (2013) *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS.

FN (2016) *Barns rettigheter*. Hentet 03.05.16 fra <http://www.fn.no/Tema/Menneskerettigheter/Fordypning/Barns-rettigheter>

Grønseth, R. & Markestad, T. (2013). *Pediatri og Pediatrisk Sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjerke AS.

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Hentet 18.05.16 fra <https://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parende>

Helsepersonelloven (1999). Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Hentet 24.04.16 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64#KAPITTEL_2

Helseth, S. & Ulfsæt, N. (2003) *Having parent with cancer*. Hentet 13.05.16 fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14710796>

Hov, L. & Jeppesen, E (2015). Nye fagprosedyrer om barn som pårørende. Hentet 30.04.16 fra <https://sykepleien.no/forskning/2015/03/nye-fagprosedyrer-om-barn-som-parorende>

Klepp, O. (2009). *Store Medisinske Leksikon*. Hentet 26.05.16 fra <https://sml.snl.no/metastase>

Kreftregistret (2015). *Kreftstatistikk*. Hentet 11.04.15 fra <https://www.kreftregisteret.no/registrene/kreftstatistikk/>

Kunnskapsdepartementet (2008). Rammeplan for sykepleierutdanningen. Hentet 12.05.16 fra https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf

Larsen, B-H. & Nordtevd, M. W (2011). Barns og ungdomsinformasjonsbehov når mor eller far får kreft. *Sykepleien Forskning*, 2011: 6 (1):70-77. Hentet 30.04.16 fra <https://sykepleien.no/forskning/2011/04/barns-og-ungdomsinformasjonsbehov-nar-mor-eller-far-far-kreft>

NHI (2015) *Kreftrisikoen øker fordi vi blir eldre*. Hentet 25.05.16 fra <http://nhi.no/forside/fra-vitenskapen/kreftrisikoen-oket-fordi-vi-blir-eldre-45712.html>

Norsk sykepleieforbund (2011). Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. Hentet 03.05.16 fra https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Normannvik, E (2016). *Brystkreft*. Hentet 11.04.16 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/kreftformer/brystkreft/>

Romedal, S. & BarnsBeste (2014). Barn som pårørende – 1. Overordnet prosedyre. Hentet 12.05.16 fra <http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/barn-som-parorende-3-underprosedyre-tiltak-internt>

Romedal, S (2014). *Snakketøyet – samtaleguide*. Hentet 12.05.16 fra http://snakketoyet.no/print_views/samtaleguide_helsepersonell_og_barn.pdf

Seierstad, M.S (2012) *Barn som pårørende*. Hentet 23.05.16 fra <http://www.stange.kommune.no/getfile.php/Filer/Stange/PDF/Barn%20som%20pårørende.pdf>

Statistisk sentralbyrå (2015) *Fødte, 2015*. Hentet 21.05.16 fra <http://www.ssb.no/fodte/>

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Om barneansvarlig personell mv. Hentet 24.04.16 fra https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61#KAPITTEL_3

Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelig forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlag AS

Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H-F. (2012). *Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS

Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Oelsen, L.B. & Romer, G. (2008). *Coping, social relations, and communication: A qualitative Exploratory study of children of parents with Cancer*. Hentet 13.05.16 fra <http://ccp.sagepub.com/content/13/1/123.abstract>

Værholm, R (2009). *Når barn og ungdom blir pårørende*. Hentet 11.04.16 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende>

Værholm, R. (2009). *Sorgreaksjoner hos barn og ungdom*. Hentet 11.04.16 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/krise-og-sorgreaksjoner-hos-barn-og-ungdom/>

Ørn, S., Mjell, J. & Bach-Gansmo, E. (2014) *Sykdom og behandling*. Oslo: Gyldendal Norsk forlag AS