



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum. Avdeling for Folkehelsefag.

Eksamenskode 4KR20

Kandidatnummer:

110

Olaug Svanhild Pålhaugen

113

Rita Bakkelund Bekk

Veileder: Tuva Sandsdalen

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

I hjemmets lune rede

At home in the sheltered nest

Antall ord: 11.971.

Videreutdanning i Kreftsykepleie. Kull 2014-2016.

2016

Samtykker til utlån hos høgskolebiblioteket

JA NEI

Samtykker til tilgjengeliggjøring i digitalt arkiv Brage

JA NEI

Tittel: I hjemmets lune rede

Avdeling: Høgskolen i Hedmark

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie, campus Elverum

Kandidatnummer: 110 og 113

Veileder: Tuva Sandsdalen

Antall ord: 11877

Nøkkelord: Barn som pårørende, trygghet, kreftsykepleier, kommunikasjon, foreldre med kreft, informasjon, hjemmedød.

Sammendrag

I Norge vil omkring 700 barn og unge miste en av foreldrene i kreft i løpet av et år. Kreftsykepleiere møter oftere barn som pårørende, da dette er en pårørendegruppe som har økende fokus og at det legges til rette for at flere får dø hjemme.

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på hvordan kreftsykepleier gjennom kommunikasjon, kan skape trygghet for barnet når mor eller far ønsker å dø hjemme. Å forholde seg til døden er ofte veldig fremmed for barn. Maslow beskriver trygghet som behovet for blant annet struktur og sikkerhet, frihet fra frykt, kaos og engstelse. Evnen til å forutsi eller forberede seg på et hendelsesforløp er knyttet til det å være trygg. Hvis man er trygg vil man være i stand til å forholde seg til noe som kan skje, eller man vet skal skje.

Sorg hos barn kan gi utslag som blant annet; angst, redsel og utrygghet. Det er viktig at kreftsykepleier er åpen for de følelser og reaksjoner som oppstår hos pårørende, og aksepterer at alle former for reaksjoner er normalt. Videre skal kreftsykepleier bistå med korrekt og tilpasset informasjon for å kunne bidra til en åpenhet mellom pårørende og den døende. Å snakke med barn om døden på en naturlig måte er vanskelig for mange, dette til tross for at barn alltid stiller spørsmål ut ifra egen evne til å forstå. Barn blir lett misforstått, og man tillegger de ikke reelle opplevelser for sorg. *Barn går inn og ut av sorgen*, dette betyr ikke at barnet ikke sørger, men at sorgen får utløp på barns vis.

For oss er det naturlig å tenke at det er lettere for en voksen å hjelpe og trygge et barn, svare på eventuelle spørsmål som oppstår, hvis voksenpersonen har god informasjon om hvilken situasjon barnet og dens familie er i.

Title: At home in the sheltered nest

Institution: Høgskolen i Hedmark, campus Elverum

Course: Education in cancer nursing

Author: Kandidatenummer 110 and 113.

Supervisor: Tuva Sandsdalen

Numbers of words: 11877

Keywords: Children as next of kin, secure, oncology nurse, communication, parents with cancer, information, home death.

Abstract

In Norway, about 700 children and young people lose one of their parent to cancer within a year. Oncology nurses meet more often children as relatives, because this is a group that gets more attention now a days and taken to ensure that more people die at home.

We have chosen to focus on how oncology nurse, through communication, can create the sense of security for children, when their mother or father wishes to die at home.

Dealing with death is often foreign to children. Children in grief can among another things, feel anxiety, fear and insecurity. It is important that we are open for those feelings and reactions that occur in children, and accepts that all the reactions are normal. We will also assist with accurate and personalized information to help increase an open relationship between the relatives and the dying.

Talking to children about death in an natural way is difficult for many people, this despite the fact that children are always asking questions based on their ability to understand. Children are easily misunderstood, and they attach to the non-real experiences of grief. Children move in and out of grieving, this does not mean that the child does not grief, however, that grief is unleashing on children's terms. Maslow describes security as one of the basic needs for among other things, structure and security, freedom from fear, chaos and anxiety. The ability to predict or prepare for the chain of events linked to it, helps the child to feel safe. For us it`s natural to think that it is easier for an adult to help and secure a child, answer any questions that arise, if the adult person has good qualifications in communication, on what situation the child and its family are experiencing.

Forord

**”De gode viljer har sin egen vilje
som tetter til de åpne kanaler
de glemmer å lytte
etter en stor vilje i en liten kropp
store tanker i et lite hode
sterke følelser i et lite hjerte”**

(siteret i Vallesverd & Thorsen, s.35, 2014).

Innhold

Forord	s.5
1. Innledning	s.8
1.1. Begrunnelse for valg av tema	s.8
1.2. Hensikt	s.8
1.3. Presentasjon av problemstilling	s.9
1.4. Avgrensing av oppgaven	s.9
1.5. Oppgavens oppbygging	s.10
2. Metode	s.11
2.1 Litteraturstudie som metode	s.11
2.2 Litteratursøk	s.11
2.3 Kildekritikk	s.12
2.4 Etisk vurdering	s.15
3. Teori	s.17
3.1 Barn som pårørende	s.17
Innledning	s.17
3.1.1 Barns normale utvikling	s.17
3.1.2 Barns behov for trygghet	s.19
3.1.3 Den sosiale arenaen	s.19
3.1.4 Barn i møte med døden	s.21
3.2 Hjemmedød	s.22
Innledning	s.22
3.2.1 Intensjonen	s.22
3.2.2 Utfordringer for barnet	s.24
3.3 Kreftsykepleieren	s.26
Innledning	s.26
3.3.1 Ansvar og funksjon	s.26
3.3.2 Kommunikasjon	s.29

3.3.3 Veiledning	s.31
4. Drøfting	s.33
4.1 Barnets behov for trygghet	s.33
4.2 Utfordringer for barnet ved hjemmedød	s.35
4.3 Trygghet gjennom kommunikasjon	s.37
5. Konklusjon	s.40
Etterord	s.41
Litteraturliste	s.42
Vedlegg:	
Vedlegg 1: PICO	
Vedlegg 2: Eksempel på litteratursøk	
Vedlegg 3: Presentasjon av utvalgte artikler	

1. Innledning

1.1 Bakgrunn og begrunnelse for valg av tema

Nesten 3500 barn og unge under 18 år opplever hvert år at en av foreldrene får kreft. Omring 700 barn og unge under 18 år vil i løpet av ett år oppleve å minste en av sine foreldre i kreft (krefregisteret.no). Etter til sammen snart 20 år i helsevesenet har vi sett og selv opplevd hvor viktig det er med gode kunnskaper, både teoretisk og praktisk, for å kunne gjøre en faglig god jobb som sykepleier. I tillegg sitter vi med personlige erfaringer i det å miste noen nære på grunn av kreftsykdom. Dette gjør oss ydmyke for den rollen vi er i ferd med å tre inn i som kreftsykepleiere. Forhåpentligvis vil dette bli en styrke for oss i vårt virke, og gjøre oss i bedre stand til å sette oss inn i hva de pårørende går i gjennom.

1.2 Hensikt

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand. (Helsepersonelloven § 10 a, 2009).

Kreftsykepleier plikter å ta seg av pasientens pårørende, også barn som pårørende. Det er dermed viktig med gode kunnskaper om hvordan vi møter og ivaretar barnet i den situasjonen det befinner seg i. Gode kunnskaper og erfaringer i dette temaet vil gjøre oss tryggere i utførelsen av faget, og sånn sett også være med på å kvalitetssikre omsorgen denne sårbare gruppen har behov for.

Gjennom teori og praksis i videreutdanningen har vi tilegnet oss kunnskap om barn som pårørende, og hvordan de blir ivaretatt når mor eller far er innlagt i institusjon. Etter endt videreutdanning kommer noen av oss til å fortsette å jobbe i kommunal sektor. Hensikten med oppgaven vil dermed være å øke kunnskapen blant kreftsykepleiere i kommunehelsetjenesten, for å sikre at barn som pårørende i hjemmet blir ivaretatt best mulig, og i tråd med de lovverk og retningslinjer som foreligger.

Emnene vi ønsker å utdype i denne oppgaven er barn som pårørende, deres utfordringer, kreftsykepleierens ansvar og funksjon, og hvordan barnet kan oppleve en tryggere hverdag. Hovedvekten blir hvordan vi kan bidra til barnas trygghet ved hjelp av god kommunikasjon, i tillegg kommer veiledning først og fremst av barnet, men også de voksne pårørende. Målet

er at barnet skal oppleve nok trygghet til å mestre hverdagen med en døende forelder, og forhåpentligvis stå litt mer rustet til å leve livet videre den dagen døden er et faktum.

Selv om vi her nevner begrepet mestring og tiden etter døden er det ikke dette som blir vektlagt i vår oppgave.

1.3 Presentasjon av problemstilling

Hvordan kan kreftsykepleier skape trygghet for barnet gjennom kommunikasjon, når mor eller far ønsker å dø hjemme?

1.4 Avgrensing av oppgaven

Hovedfokuset for denne oppgaven blir barnet og dets behov, ikke foreldrene eller den syke. Men vi mener det allikevel er relevant å ha med noe teori og drøfting om foreldrene, da god samhandling og dialog med disse er viktig for å kunne hjelpe barnet best mulig i den sårbare og tøffe situasjonen det er i. Kreftsykepleiers rolle begrenser seg til å møte barnet i hjemmet, ikke på institusjon. Frekvens på møter vil variere fra familie til familie avhengig av den enkelte families behov, og hva kreftsykepleier kan bistå med.

Basert på litteratur og erfaring ser vi at barn i aldersgruppen 6-10 år ligger ganske nær hverandre i hvordan de opplever og håndterer vanskelige situasjoner. Dermed ønsker vi å konsentrere oss om barn i alderen 6 til 10 år, da hele spennet på 0 til 18 år vil bli for bredt med tanke på oppgavens størrelse.

Vi kommer til å si noe om et barns sorg, trygghet og barns behov for trygghet, men hovedemnene i oppgaven blir å oppnå trygghet gjennom kommunikasjon og relasjon.

Oppgaven vil også vise noe teori om barns sosiale nettverk, som for eksempel skolearenaen. Her vil vi også si noe om viktigheten av kreftsykepleierens tverrfaglige samarbeid med eksempelvis skole, lærer og helsesøster. Vi går ikke nødvendigvis inn på detaljnivå på hva de andre faggruppene kan tilby for barn som pårørende, men vi anser det relevant for oppgaven å ha noe stoff om dette for å vise viktigheten av et godt tverrfaglig samarbeid med kreftsykepleier slik at barnet sikres et best mulig tilbud.

Vi tar ikke hensyn til ulikheter i kjønn, selv om vi kan anta at det vil være ulike opplevelser og erfaringer for jente og gutt som pårørende, sett ut ifra modenhet og nærhet til den døende.

Oppgaven vil heller ikke ha fokus på forskjeller i forhold til ulike kreftdiagnoser, kultur og religion, eller om det er mor eller far som er døende.

1.5 Oppgavens oppbygging

Oppgaven er oppbygd og inndelt i tre hoveddeler:

Hoveddel 1 viser oppgavens innhold og hvilke temaer vi ønsker å presentere videre. I tillegg kommer metodedelen med blant annet hvilken metode vi har brukt, søk etter litteratur og forskning, samt kildekritikk. I hoveddel 2 presenterer vi teorien vi har valgt å bruke for å kunne svare på problemstillingen. Hoveddel 3 omhandler drøfting av funnene vi har gjort i teorien, og hva som kan være et godt svar på problemstillingen.

Til slutt i oppgaven kommer konklusjonen som vi begrunner ut i fra oppgavens drøftingsdel og de funnene vi har gjort tidligere.

2. Metode

En metode er et verktøy man kan bruke for å finne ny kunnskap, som kan gi svar på spørsmål og problemer. Det finnes ingen begrensninger i hva som er en metode. Alle veier til målet som bidrar til å finne løsningen på den gitte utfordringen, kan karakteriseres som en metode (Dalland, 2012).

2.1 Litteraturstudie som metode

I tråd med høgskolens egne retningslinjer for videreutdanningen i kreftsykepleie (Høgskolen i Hedmark, 2016), er denne oppgaven utarbeidet ved hjelp av litteraturstudie som metode, det vil si systematisk søking og gransking av litteratur innenfor vår problemstilling (Dalland, 2012). Det betyr at vi har gjort søk i og samlet litteratur som vi finner aktuell for vår oppgave og besvarelse av problemstilling. Selv om vi har søkt etter både kvalitativ og kvantitativ forskning er hovedparten av funnet og benyttet forskning kvantitativ.

Kvantitativ forskning er basert på en metode som forsøker å gjøre innsamlet informasjon om til det målbare, slik at man kan bergene eksempelvis gjennomsnitt eller prosent (Dalland, 2012). Kvalitativ forskning bygger på en metode som er mer opptatt av blant annet menneskers opplevelse, noe som ikke nødvendigvis kan settes inn i statistikk (Dalland, 2012).

Det er viktig at kreftsykepleieren er seg bevisst sitt ansvar i å kunne gjennomføre søk etter kunnskap i aktuelle og ulike kilder, samt kunne benytte disse kildene og kunnskapene inn i utførelsen av faget (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2013).

2.2 Litteratursøk

På jakt etter egnet og relevant litteratur for vår oppgave og problemstilling, søkte vi blant annet i høgskolens bibliotekside Oria, databasene CINAHL og PubMed. For å finne gode søkeord ble vi tipset om databasen Ordnett.no. I tillegg til den brukte vi PICO for problemstillingen vår, og ved hjelp av dette kom vi frem til søkeordene; cancer, nurse,

children, relatives, homedeath, begrepene children as relatives og barn som pårørende, barn, trygg, kreft og sykepleie.

PICO er et rammeverk som hjelper oss med å dele opp problemstillingen slik at vi lettere kan plukke ut de viktigste begrepene og finne spørsmålet vi ønsker å besvare (Nortvedt et al., 2013).

Noen av søkeordene ble trunkert for å få et bredest mulig søk basert på de ulike endelsene som finnes av våre søkeord. I tillegg varierte vi søkene med å bruke AND eller OR for å prøve å spesifisere mest mulig mot vårt tema. I videre søk etter forskning i databaser krysset vi også av for *peer reviewed* for å sikre høyere kvalitet på funn, dette vil si at den er publisert i et fagfelleverdert tidsskrift. Noen av funnene våre er direkte resultat av søkene vi gjorde, mens fant vi mer tilfeldig i referanselister til artikler, urelevante for oss, andre bøker og studentoppgaver. Det blir gitt eksempel på våre søk i eget vedlegg.

Utenom søk etter forskningslitteratur har vi også søkt etter relevant litteratur i pensum, egenvalgt faglitteratur, nettsteder som Helsedirektoratet, Lovdata, Regjeringen, Norsk Sykepleierforbund, Kreftforeningen etc.

Vi er noe forundret over å ikke finne mer litteratur og forskning av nyere dato, på et så viktig tema som det barn som pårørende faktisk er. Dette er et tema vi opplever stadig økende fokus på gjennom blant annet media, allikevel er mye av litteraturen innen dette feltet fra 80 og 90-tallet eller eldre. På grunnlag av våre funn ønsker vi også å presisere at vi ikke er de mest erfarne i å søke etter litteratur og forskning, og mengde funn kan derfor delvis tilskrives vår kompetanse inne litteratursøk.

2.3 Kildekritikk

Her har vi vurdert og karakterisert litteraturen vi har funnet, og kildene vi har benyttet oss av i vår oppgave. Dette gjør vi for at du som leser skal få et innblikk i hva vi tenker om, og hvordan vi har vurdert relevansen og kvaliteten på funnene vi har gjort (Dalland, 2012). Å lære seg å være kildekritisk er ikke bare viktig for denne ene oppgaven her, men det er også viktig for videre utførelse av faget som kreftsykepleier. Vi skal være i stand til å vurdere hva som er et godt funn eller en god kilde, slik at vi kan være trygge på at kunnskapen vi tar i bruk er faglig forsvarlig ovenfor våre pasienter og pårørende (Dalland, 2012).

- **Kvalitet:**

For å vurdere kildene våre har vi blant annet benyttet oss av S-pyramiden (Nortvedt et al., 2013). S-pyramiden legger vekt på forskningsbasert kunnskap som allerede er vurdert på forhånd. Og av de seks trinnene er det litteratur kvalifisert innenfor det øverste trinnet som har best kvalitet i forhold til hvor vurdert, lettlest og anvendelig forskningen er (Nortvedt et al., 2013). Pyramidens seks trinn, fra en til seks, består av; enkeltstudier, oppsummerte enkeltstudier, systematiske oversikter, oppsummerte systematiske oversikter, kunnskapsbaserte oppslagsverk og retningslinjer, og til slutt systemer (Nortvedt et al., 2013). Vi har benyttet forskning som hører innunder de tre første trinnene i pyramiden. En systematisk oversikt vil kunne gi oss en oppsummering av flere artikler som har felles utgangspunkt i samme problemstilling. Dette vil kunne gi oss et bredt innsyn i hva som finnes av forskning på et bestemt område (Nortvedt et al., 2013). Enkeltstudier ligger nederst i S-pyramiden, disse viser oss de originale resultatene fra ulike områder det er forsket på (Nortvedt et al., 2013). Selv om de befinner seg på det nederst trinn, opplever vi at disse gir oss en bedre dybdeforståelse i forskningen som er gjort, både metode og funn.

For å sikre best mulig kvalitet på funn av forskningslitteraturen, valgte vi å kun søke etter artikler som var fagfelle-vurdert i databasene. Fagfelle-vurdering vil si at andre eksperter innen samme fagområde, vurderer artikkelen. Fagfelle-vurdering benyttes for å bidra til en enda høyere kvalitet av artikler som publiseres (Nortvedt et al., 2013). Allikevel har vi gjennom søk annen litteratur, også funnet og benyttet forskning som ikke er fagfelle-vurdert. Videre har vi gjort en vurdering av inkludert forskning, etter IMRAD-prinsippet. IMRAD kan brukes til å undersøke hvordan en artikkel er oppbygd (Nortvedt et al., 2013). IMRAD er forkortelse for **I**ntroduksjon, **M**etode, **R**esultat **A**nd **D**iskusjon (Nortvedt et al., 2013). Vi har sett på hvor lett det er å finne artikkelens hensikt, spørsmål/problemstilling, og om fremstillingen av resultatet er lett å finne frem til og forstå (Nortvedt et al., 2013).

Selv om fokuset har vært å bruke de opprinnelige kildene i litteraturen, har vi også brukt litteratur der den opprinnelige kilden har blitt tolket og oversatt fra annet språk, eller av en annen forfatter. Dette kan være en svakhet da det er tolket og videreformidlet og blitt til annenhånds opplysninger. Et eksempel her kan være Karoliussens (2011) bok *Nightingales arv – ny forståelse*.

En av artiklene vi nevner er fra 1985 og studiet er gjennomført i Israel. Vi har da vært kritiske både til publikasjons år og sted, med tanke på at det kan eksistere nyere forskning på

akkurat dette, i tillegg til om den er overførbar eller ikke i forhold til forskjeller i kultur og barneoppdragelse. Men funnene samsvarer til dels med det vi ser av nyere litteratur. I tillegg gikk denne artikkelen spesifikt på temaet kommunikasjon i forhold til vår oppgave, så tross alder og publikasjonssted har vi valgt å nevne den i oppgaven.

Presentasjon av utvalgte artikler med styrker og svakheter er eget vedlegg til oppgaven.

- **Relevans:**

Vi har vurdert relevans ut ifra hvem litteraturen er skrevet for, hvem som har skrevet den og tematikk i litteraturen (Dalland, 2012).

Ved søk etter litteratur opplevde vi i første omgang at det er store mengder litteratur å ta av. Noe som krever mye jobb for å finne det som er relevant for nettopp vår oppgave. Men ved nærmere gransking av bøker, oppslagsverk og artikler, fant vi det utfordrende å finne noe som var spisset mot og relevant spesielt rettet mot vår problemstilling. Blant annet ble vi veldig forundret over å lese i bøker om barnesykepleie og barns utvikling, uten å kunne finne noe som helst spesifikt om barns behov for trygghet. Noe som etter vår mening er et ganske så grunnleggende behov for ethvert barn. Allikevel med hjelp fra litteraturlister og veileder har vi kommet frem til litteratur som sier noe om trygghet, ikke nødvendigvis litteratur direkte rettet mot barn, men mot menneskers generelle grunnleggende behov. Vi mener det da er overførbart til vår problemstilling, og kan brukes til å si noe om barns behov for trygghet. Vi nevner her boka *Palliativ Vård* (2013) hvor redaktørene har til sammen mange års erfaring blant annet som sykepleiere og barnepleier, i tillegg til mange års erfaring med forskning innen palliasjonsfeltet.

Oppgavens inkluderte litteratur består hovedsakelig av faglitteratur rettet mot helsepersonell, innen både sykepleie, psykiatri og pediatri. I tillegg er noe av litteraturen også skrevet som oppslagsverk og veiledning for foreldre til barn som opplever sorg og kriser. Dette er litteratur som oppleves relevant og nyttig også for oss som kreftsykepleiere. Den kan hjelpe oss til å forstå hva barnet går i gjennom og har behov for, i tillegg til hvordan vi kan støtte foreldrene. En forfatter som har mange publikasjoner med fokus på barn, sorg, traumer og veiledning for voksne er Atle Dyregrov. Han ble utdannet psykolog i 1980, og er en av grunnleggerne av Senter for Kriserammede. Videre har han jobbet 5 år ved barneklubben ved Haukeland Universitetssykehus, og senere vært aktiv inne forskning, og jobbet spesielt rettet mot barn og krisehåndtering.

Kreftforeningen har også mye og god litteratur som både veileder og øker kunnskapen om relevante temaer for både helsepersonale, pasienter og pårørende.

Så selv om noe av litteraturen ikke er spesielt rettet mot sykepleie, finner vi den relevant og god for vår oppgave, og overførbart i forhold til barn og deres utfordringer, og hvordan vi kan bistå i denne settingen.

Forskningsartiklene vi har valgt å ta med i oppgaven er relevante i forhold til tematikken de omhandler, deriblant barn, å snakke med barn om døden, og temaet hjemmedød og hvem som dør hjemme. Vi har også sett på hvor artikkelen er publisert, og i hvilke land forskningen er gjennomført, da det er tenkelig at det kan være forskjeller både i barneoppdragelsen og kulturelle tradisjoner for hjemmedød.

Oppgaven bygger også på pensumlitteratur i tillegg til den egenvalgte. Pensumlitteraturen er faglig god og oppdatert, og er med på å skape grunnlaget for videreutdanningen i kreftsykepleie.

Som nevnt tidligere stiller vi spørsmål ved mengden litteratur og forskning av nyere tid innen denne oppgavens tematikk. Dette gjelder også pensumlitteraturen. Selv om pensumlitteraturen innbefatter litteratur både om barn med kreft og barn som pårørende, synes vi det er verdt å nevne at i boka *Kreftsykepleie* (2014) er det et eget kapittel om pårørende, men ikke om barn som pårørende. Det er her hele grunnlaget for vår videreutdanning begynner, allikevel er et så stort, viktig, og etter vår mening, sårbart tema utelatt fra den boka som første skoledag ble omtalt som vår «bibel» årene fremover.

2.4 Etiske overveielser

Personopplysninger og data som gjør det mulig å identifisere personer er ikke fremstilt i denne oppgaven (Dalland, 2012).

Videre har vi selv erfaring med å miste noen nære av kreft, en av oss også ved å miste forelder av kreft. Selv om dette har kunnet hjelpe oss til å forstå litteraturen og lettere se sammenhengen mellom litteratur og problemstilling, har ikke dette vært avgjørende for vår utarbeidelse eller resultatet av oppgaven, da vårt fokus er vår fremtidige rolle som kreftsykepleiere.

Selv om mye av faglitteraturen referer til grunnutdannende sykepleiere i teksten, har vi valgt å overføre det til å omhandle kreftsykepleier og dens rolle i vår oppgave. Eksempelvis der Travelbee omtaler sykepleier, har vi overført begrepet sykepleier til kreftsykepleier. Dette har vi valgt å gjøre da sykepleie er den grunnleggende kompetansen vi bærer med oss gjennom videreutdanningen til kreftsykepleiere, og tiden etter.

Litteratur gjennom oppgaven er referert til ved bruk av APA eksempelsamling (utg.6) oppdatert januar 2016, fra høgskolebiblioteket, Høgskolen i Hedmark. I teksten henviser vi med sidetall kun der det er et sitat. Selv om den nye APAen anbefaler sidetall på alle referanser i teksten har vi valgt å se bort i fra dette.

3. Teori

3.1 Barn som pårørende

Innledning

Barn som pårørende skal tolkes vidt og uavhengig av formalisert omsorgssituasjon. Bestemmelsen omfatter således både biologiske barn, adoptivbarn, stebarn og fosterbarn. Der det i rundskrivet kun brukes termen «foreldre», omfatter det alle omsorgsansvarlige for barn, det være seg biologiske foreldre, adoptivforeldre, fosterforeldre, steforeldre og andre. Mindreårige barn av pasient omhandler barn under 18 år. (Helsedirektoratet, 2010, s.4).

Antallsmessig sett er barn som pårørende en stor gruppe. Felles for denne gruppen er at deres foreldre har en definert sykdom innen en eller flere av tre inndelinger. Og den ene av disse tre inndelingene er somatisk sykdom (Haugland, Ytterhus og Dyregrov, 2012). Barna trenger ikke ha mer til felles enn at de er pårørende. De er individuelle og ulike med tanke på alder, personlighet, utvikling og hvilke evner de har. Det er variasjoner i hvilke sosiale grupper de tilhører, hvilken type kulturell, etnisk og religiøs bakgrunn de har, i tillegg til forskjellige familiemønstre ut i fra hvor i landet de bor (Haugland et al., 2012). Med grunnlag i dette er det viktig at man ikke forenkler eller setter barna «i bås» på grunnlag av det man vet om barnets bakgrunn, foreldre og situasjonen i familien. Hvert enkelt barn er et unikt individ (Haugland et al., 2012). Allikevel viser det seg at mange barn har fellestrekk i utviklingen, til tross for at alle barn er ulike (Tetzchner, 2013). Hvilken indre trygghet og den støtten individer får fra personer i nære omgivelser er viktige faktorer når en krise skal bearbeides. Hos barn vil bearbeidingen også styres av andre forhold (Fahrman, 1993). Hvilken utviklingsfase er barnet i, barnets egenidentitet og hvor mye forstår barnet av det som skjer? (Fahrman, 1993).

3.1.1 Barns normale utvikling

Det vil være individuelle forskjeller og subjektive forhold spiller inn, men ved kunnskap om utviklingspsykologien kan det hjelpe med å sette oss inn i barnets forutsetninger ut ifra alder (Ruud, 2011).

Utviklingsstier med funksjoner som er intakte og virker innenfor en ordinær variasjon kalles «normal utvikling» (Tetzchner, 2013). Dersom barn stimuleres på et tidspunkt de ikke er klare, og stimuleringen overgår barnets evne til å bearbeide inntrykk, vil de oppleve dette som stress (Grønseth & Markestad, 2011). For at barn skal ha en sunn utvikling må grunnleggende ting som, behov for mat, klær, hus og trygge omgivelser dekkes, enten av foreldrene eller andre omsorgspersoner. Også barnets emosjonelle behov er viktig at dekkes, som kjærlighet og trygghet, tilstedeværelse og trøst når barnet har behov for det (Grønseth & Markestad, 2011).

«Trygghet er et av menneskets grunnleggende behov» (Segesten, 2013. s. 279)

I følge Maslows behovspyramide kommer behovet for trygghet etter de fysiologiske behovene som mat, drikke og søvn er dekket. Maslow beskriver trygghet som behovet for blant annet struktur og sikkerhet, frihet fra frykt, kaos og engstelse. (Referert i Segesten, 2013).

Det skjer en omveltning i barns måte å tenke på i 6-7 års alderen. Barnet går til en gjensidig tenkemåte fra en egosentrisk tenkemåte. Barnet kan nå se seg selv gjennom andres øyne, det gjør barnet mer selvkritisk (Grønseth & Markestad, 2011). De liker ikke forandring og har sin egen oppfattelse av hvordan tilværelsen skal være. De liker å hjelpe til og påta seg plikter og ansvar i hjemmet (Bruun, 1993). Logisk tenking og å kunne utføre det de tenker på utvikles når barn er rundt 7 år. De kan da se ting fra flere sider, forstå sammenhenger og de utvikler evnen til abstrakt tenking (Grønseth & Markestad, 2011). Rundt samme alder skjer et skifte i barns villighet til å vise følelser. Mange er lite villige til å snakke om det som skjer og lukker sorgen inne (Dyregrov, 2006).

I 8-9 års alderen øker barnets realistiske syn på seg selv og omgivelsene. De får økt kunnskap om de voksnes verden. De er opptatt av om det som blir sagt og hørt er virkelighet og sannhet (Bruun, 1993). 9-10 åringen evner å se nye sammenhenger, og barnet mestrer språket omtrent på lik linje som voksne. Selv om barna i denne alderen løsriver seg mer, setter de også pris på familien og hjemmet (Bruun, 1993).

Barnet ser gjerne ting i sort- hvitt og to begreper som har stor betydning er straff og rettferdighet (Grønseth & Markestad, 2011). De danner seg sine meninger om de ikke får hjelp til å skape dem. Sannheten om den «store hemmeligheten» i familien, kan være langt lettere å bære enn hva som kan skapes i barnets fantasi (Ruud, 2011). Mange barn vil ikke

fortelle noen at de er redde (Christiansen & Hill-Madsen, 2002). Et barn som er redd kan gi uttrykk for dette på mange ulike måter, som for eksempel: stille og tilbakeholdende, urolige og rastløse, sengevæting, stadige konflikter med venner, slå og banning (Christiansen & Hill-Madsen, 2002). Når barnet er 10 år forstår mer av et dødsfall langsiktige betydning (Dyregrov, 2006).

3.1.2 Barns behov for trygghet

Når en av foreldrene blir alvorlig syke, kan dette gi store endringer i familiens tidligere sammensetning av de ulike rollene. Det er ikke uvanlig at den friske av foreldrene tar over ansvaret og oppgavene den syke vanligvis har hatt. Samtidig som den syke må gi mer slipp på sin, til da, rolle (Schjødt, Haugen, Straume & Værholm, 2011). Disse endringene i familiens normale rollefordeling kan føre til at barnet opplever uforutsigbarhet, og også utrygghet (Schjødt et al., 2011). Ønsket om trygghet er kjerneanliggende for mennesker. Trygghet som et begrep er problematisk, og det blir sjelden definert. Og det finnes mange måter å være trygg på (Eriksen, 2006). Begrepet trygghet er skandinavisk. For å sirkle inn begrepet, kan man se på det motsatte som er utrygghet. I motsetning av trygghet er begrepet utrygghet opplagt (Eriksen, 2006). Evnen til å forutsi eller forberede seg på et hendelsesforløp er knyttet til det å være trygg. En vil da være (eller en vil oppleve noe som man vet, eller regner med skal skje) i stand til å forholde seg til det som skjer. Kontroll gir opplevelse av trygghet (Hammer, 2006).

3.1.3 Den sosiale arenaen

Ved alvorlig sykdom i familien kan et barn ha god nytte av kontakt med de voksne fra barnehagen eller skolen, eventuelt andre voksenpersoner som barnet har en god relasjon til (Kreftforeningen, 2016). Og ved dødelig sykdom, har barnet behov for å trygges på at det vil bli ivaretatt, enten av den andre forelderen eller andre nærstående voksne (Kreftforeningen, 2016). For skolebarn er det viktig at lærer og andre voksenpersoner barnet har jevnlig kontakt med, blir informert om barnets situasjon. Dette vil være med på å sikre en bedre ivaretagelse av barnet (Kreftforeningen, 2016). For oss er det naturlig å tenke at det er lettere

for en voksen å hjelpe og trygge et barn, svare på eventuelle spørsmål som oppstår, hvis voksenpersonen har god informasjon om hvilken situasjon barnet og dens familie er i.

Å gi informasjon til klassekameratene er også noe som bør diskuteres. Hva man skal si og hvem som skal si det er viktig å bestemme på forhånd (Kreftforeningen, 2016). Noen barn synes det er greit å informere klassen sin selv, i andre situasjoner kan for eksempel foreldre, helsesøster eller kreftsykepleier komme og informere (Kreftforeningen, 2016).

Barna forteller om behov for tilpasning i skolesituasjonen. Forskningen viser at det er behov for tilrettelegging av undervisning, slik at barna på best mulig måte skal kunne delta ut ifra sin spesielle situasjon (Gustavsen, Grønningsæter, Fløtten, Nielsen, Syse & Torp, 2008). Dette var spesielt viktig for de yngste barna (i alderen 10-13). Barna forteller om utfordring ved å tenke på skole og fag i lengre perioder, da tankene hele tiden gikk til redsel for at forelderen skulle dø. Alle informantene beskriver venner og fritid som viktig, både som støtte og som ledd i å normalisere en vanskelig hverdag (Gustavsen et al, 2008). Forskningen viste at ved friminutt og tiden med venner var det viktig at det var så naturlig som mulig. Dette gav barna mulighet til å være som andre barn og hente overskudd (Gustavsen et. al, 2008).

Annen forskning publisert i 2012 peker på at barn som får lite eller ingen støtte fra det sosiale nettverket på skolen, opplever mistilpasning i større grad enn de som har god støtte fra skolevenner (Krattenmacher, Kühne, Ernst, Bergelt, Romer & Möller, 2012).

Venner er viktig for barnet, men det er også viktig at kreftsykepleier er bevisst ressursene som finnes rundt barnet, som for eksempel kontaktlærer ved barnets skole. Et godt samarbeid mellom kreftsykepleier og skole vil etter vår mening kunne sikre at barnet blir ivare tatt best mulig både i hjemmet og på skolen. Kreftforeningen har utviklet mange gode informasjonshefter, deriblant heftet «Se meg lærer» (2015). Her kan lærer og skole få mange gode tips og veiledning på hvordan man ivaretar barn med alvorlig syke i familien. Den påpeker også at de fleste kommuner har ressurssykepleiere eller kreftkoordinator tilgjengelig, som kan være en god veileder i oppfølgingsarbeidet skolen bidrar med (Kreftforeningen, 2015). I tillegg har Samhandlingsreformen (2008-2009) som mål å fremme skolehelsetjenesten slik at den har et helhetlig syn på forebyggende arbeid, deriblant med et godt og tydelig tverrfaglig samarbeid (Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement, 2009).

3.1.4 Barn i møte med sorgen og døden

«En vid definisjon av sorg er at sorg er reaksjoner på betydningsfulle tapsopplevelser» (Sandvik, 2003, s.16).

Mange foreldre er klar over viktigheten av å gi plass til barnets sorg og kan bli bekymret dersom de blir avvist. Men i de fleste tilfeller uttrykker barn seg mindre verbalt enn voksne (Christiansen & Hill-Madsen, 2002). Barn vil kunne oppleve at foreldrenes være- og tenkemåte endres, når en i familien får en kreft sykdom. Hverdagens rutiner endres og foreldrene kan vise følelser som sorg og smerte, redsel, sinne og irritasjon (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Å snakke med barn om døden på en naturlig måte er vanskelig for mange, dette til tross for at barn alltid stiller spørsmål ut ifra egen evne til å forstå (Fahrman, 1993). Vi tenker at noe av dette skyldes at døden også er blitt til et fremmed tema for den voksne generasjonen i dag. Vi kommer nærmere inn på dette i drøftingen.

Barn blir lett misforstått, og man tillegger de ikke reelle opplevelser for sorg. *Barn går inn og ut av sorgen*, dette betyr ikke at barnet ikke sørger, men at sorgen får utløp på barns vis. Det er ingen grunnlag for å tro at voksne opplever sorg sterkere enn barn (Ruud, 2011). Alle barn er individer, og alle sørger på sin måte. Sorg kan komme å gå i bølger og intensiteten vil være varierende. Sorg hos barn kan gi utslag til vanlige reaksjoner og følelser som blant annet: angst, redsel og utrygghet, klenging og mas, tristhet, savn og lengsel, skyld, skolevansker og søvnproblemer (Ruud, 2011). Samtidig viser forskningen til Gustavsen et al (2008) at barna i grunnskolen ønsket åpenhet.

Deler av tryggheten i tilværelsen blir borte hos barnet, når noen nære dør (Dyregrov, 2006). Husebø & Husebø (2008) påpeker viktigheten av god samhandling med de pårørende når døden er nært forestående. Hvis kreftsykepleier viser tillitt, er lyttende og gir pårørende den tiden og tryggheten de opplever å ha behov for, vil dette også bidra til god lindring og verdighet for alle de involverte i livets siste fase (Husebø & Husebø, 2008).

3.2 Hjemmedød

Innledning

Nyere forskning basert på seks europeiske land viser at antall tilfeller av hjemmedød varierer ut ifra kulturforskjeller, sosiale faktorer og helsefaktorer. Det kan også være forskjeller innad i landene (Cohen, Houttekier, Onwuteaka-Philipsen, Miccinesi, Addington-Hall, Kaasa, ... & Deliens, 2010). I fem av de seks landene er det større sannsynlighet for at man ikke dør hjemme ved død i høy alder. Mens hvis man er gift, er mann, har høyere utdanning eller bor landlig (ikke storby), er det større mulighet for at man dør i hjemme (Cohen et al., 2010). Det skal ikke være et mål i seg selv, at alle kreftpasienter skal dø hjemme. Å ha en som er alvorlig syk og døende i hjemmet, som trenger hjelp og omsorg hele døgnet, er oftest svært slitsomt. Noen kreftsykdommer kan gi en strevsom og urovekkende avslutning på livet, dette er noe pårørende ikke bør utsettes for, og slett ikke ha ansvar for (Kamps, 1993).

3.2.1 Intensjonen

Samhandlingsreformen (2008-2009), har som formål å sikre en omsorgstjeneste som vil ivareta de koordinerende tjenestene en pasient har behov for. Videre skal den sørge for lik tilgang til like helsetjenester, uavhengig av pasientens bosted og økonomiske forhold (Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement, 2009). Reformen skal også sikre en god og helhetlig tjeneste som er godt samordnet, med kontinuitet, helhetlig behandling og god kvalitet på de ulike tjenestene. Dette er særlig viktig for blant annet pasienter i terminal fase (Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement, 2009). Vår erfaring viser at et godt samarbeid mellom de ulike behandlingsinstansene bidrar til trygghet både for den døende og de pårørende. Dette begrunner vi ut ifra bedret kommunikasjon og kontinuitet i vårt arbeid.

Fundamentet for den lindrende behandling og helhetlige omsorg er en åpen kommunikasjon og informasjon mellom pasient, familie og helseteamet, både i og utenfor institusjon. Felles forståelse for sykdomssituasjonen er en forutsetning for en god plan og riktig støtte for alle involverte (Aakre, 1993).

En innleggelse i sykehus eller institusjon vil ofte føre til en fremmedgjøring, mens i hjemmet har pasienten naturlig autonomi. «Det er lettere å ta opp alle sidene ved døden med den syke i «godstolen» med sine nærmeste rundt seg, enn det er i en travel sykehusavdeling»

(Hessling, 1993, s.42). I det miljøet som har preget oss og formet oss som mennesker, vil avgjørende valg tas naturlig. I hjemmet lever en familie sitt liv sammen og ikke som pårørende og pasient, der familien kun kommer på «visitt» (Hessling, 1993). I institusjon vil terskelen oppleves høy av de fleste, for inntreden til å ha et nært og meningsfylt møte (Fyrønd, 1993). I motsetning til institusjon, vil nettverket rundt den syke og familien lettere bli mobilisert ved sykeleie hjemme.

Videre viser forskning at hvis det er stor tilgjengelighet av ressurser innen helsetjenester, slik at det er gode muligheter for avansert pleie i hjemmet, vil antallet pasienter som dør hjemme øke (Cohen et al., 2010). I tillegg mener de at gode og eksisterende retningslinjer som er godt innarbeidet i samfunnet, vil kunne være en av de avgjørende faktorene for hjemmedød. Dette sammen med god kommunikasjon mellom den syke, familien og helsepersonellet (Cohen et al., 2010).

Dødsprosessen i institusjoner har for en stor del blitt tatt over av personalet. Ofte vil den døende i institusjon være avskjermert fra mennesker i det nære felleskap. Konsekvensen av dette er at de etterlatte blir tilskuere når deres kjære skal dø. Dette kan skape en avstand mellom den syke og de pårørende (Fyrønd,1993). Det kan føre til at de pårørende påtar seg en «rolle», der de ikke skal vise for mye følelser og heller tar seg sammen. En slik rolle gjør at de pårørende må fortrenge fortvilelse og sinne, sorg og savn, og hindrer de i en funksjonell bearbeidelse av krisen og sorgen (Fyrønd,1993).

Melin-Johansson, (2007) fant ut at å bli ivaretatt av familie og helsepersonell i hjemmet gav en følelse av selvstendighet og trygghet for pasientene. Ord som trygt og privilegert ble brukt til å beskrive følelsen ved å være hjemme, på bakgrunn av at det var der de var kjent med omgivelsene (Melin-Johansson, 2007). I følge studien var det viktig for pasientene å få være hjemme, nær sin familie og ha et sosialt nettverk (Melin-Johansson, 2007). Studien til Melin-Johansson, (2007) viste at det var viktig for pasienten å ikke bare forberede seg selv, men også familien på døden. Til tross for dette var ikke familien så forberedt som man kunne tro. Melin-Johansson, (2007) begrunner dette med at familien har vært opptatt med å stelle for den syke, og dermed ikke har hatt tid til å forberede seg.

3.2.2 utfordringer for barnet

«Utviklingspsykologi dreier seg om forandringer som bringer barnet fremover som gjør det større i psykologisk forstand» (Gulbrandsen, 2006, s.42). I tillegg til våre personlige erfaringer, trenger vi teoretisk og empirisk kunnskap, når vi skal samarbeide med barn (Gulbrandsen, 2006).

Hva barn er opptatt av og er engstelige for, kommer ofte frem gjennom barns spørsmål. For at barnet skal ha tillit må de voksne være ærlige (Grønseth & Markestad, 2011). I tillegg til barnets alder, tidligere erfaringer, utviklingshistorie og temperament, samt den mening barnet tillegger det som skjer, vil påvirke dens forestilling om død og deres evne til å håndtere det som skjer (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Barn utvikler ulike strategier for å håndtere situasjoner de opplever vanskelig. Disse kan både være tydelige og utydelige, forståelige og uforståelige for omgivelsene. Noen barn får økt behov for oppmerksomhet eller blir svært pliktoppfyllende, de kan trekke seg tilbake og bli tause mens andre barn kan bli sinte eller aggressive (Bøckmann & Kjellevold, 2010). I ett forsøk på å skape en kjent og trygg situasjon kan også barn ty til handlinger som føles kjent i en vanskelig situasjon. En måte å skape den kjente situasjonen og tryggheten på kan være å gå ut for å leke eller spille ball, like etter man har fått en alvorlig beskjed (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Noe av det mest skremmende for et barn er at foreldre er redde. Derfor trenger barn informasjon. Dersom barn får forklart hva som skjer og hjelp til å forstå, kan dette bidra til trygghet (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Ofte har barn lite kunnskap og erfaring om sykdom og kriser, derfor kan stemning og informasjon lett feiltolkes av barnet (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Et tegn på at barn har fått den informasjonen det trenger, kan være at de ikke spør. Men det samme tegnet kan også være for det de er skremt av overveldende og ukjente følelser som er knyttet til sykdom og en livssituasjon endring (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

Den emosjonelle stabiliteten er en forutsetning for at barn kan utvikle tillit til seg selv og dermed kan knytte seg til andre. Tilknytning er et emosjonelt bånd som kan sees som en trygg base, nå barnet opplever stress eller trusler (Mogensen & Engelbrekt, 2013). Barnas roller i familien endres ofte når alvorlig sykdom rammer. Rutinene endres, og i noen tilfeller vil familien få hjelp utenifra. De voksne i familien oppleves ofte annerledes, de har det vondt og de følelsesmessige reaksjoner er annerledes (Bøckmann & Kjellevold, 2010).

En av de største påkjenningene vi opplever som menneske er å miste noen av våre nærmeste. Når barn skal ta avskjed må det legges til rette for at det er på en måte som er tilpasset deres behov (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Det har stor betydning for den videre sorgbearbeidingen å få ta avskjed. Avskjeden må oppleves som noe viktig og endelig for barnet. Barnet må få hjelp til å gi uttrykk for kjærlighet og omsorg, og få sagt det de ønsker til den døende. På den måten blir det senere lettere å forholde seg til at personen virkelig er borte (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Å gi barnet falske forhåpninger, som å si at forelderen skal nok klare det, medfører tillitsbrudd som gjør at barnet vanskelig får tillit til deg senere (Mogensen & Engelbrekt, 2013). Barnet skal forsikres om at det blir tatt vare på i etterkant, på samme tid som det får vite at det skal miste en av sine forelder. Barnet må få vite hvordan det blir tatt vare på, hvordan familielivet blir, selv om det blir på en annen måte enn hva det er kjent med (Mogensen & Engelbrekt, 2013).

Trygghet er i likhet med utrygghet en følelse som ofte baseres på erfaringer. Ettersom trygghet i likhet med utrygghet er en følelse et barn opplever, kan ikke kreftsykepleieren pålegge barnet en følelse av trygghet. Allikevel kan kreftsykepleieren skape gode forutsetninger for at barnet skal kunne oppleve trygghet (Segesten, 2013).

Kort oppsummert ser vi at barnas utfordringer varierer ut i fra deres alder, modenhet og kapasitet til å forstå innholdet i situasjonen. Utfordringene vil også kunne ut i fra hvilken type og mengde informasjon som blir gitt, samt inkludering i handlingen, og hvor gode relasjoner de har til de nærmeste voksenpersonene.

3.3 Kreftsykepleieren

Innledning

Joyce Travelbee (1926-1973) ble etter andre verdenskrig opptatt av avhumaniseringen, som hun mente foregikk i det amerikanske helsevesenet på den tiden. På bakgrunn av dette presenterte hun en teori om at alle mennesker er et unikt individ, både like og ulike. Videre mener hun at sykepleiens handlinger skal hjelpe mennesket som er i utvikling og endring hele dets liv (Travelbee, 1999). Sykepleie kan defineres med at det er en mellommenneskelig prosess der en profesjonell utøver av sykepleiefaget bistår en person eller familie med å mestre eksempelvis lidelse, og sykdommen som forårsaker lidelsen (Travelbee, 1999). Gjennom denne prosessen, eller møtet med hendelsene, søker kreftsykepleieren å hjelpe det enkelte mennesket eller dens familie med blant annet å mestre erfaringene de opplever ved sykdommen, og til å opprettholde helsen på et best mulig nivå (Travelbee, 1999). Vi synes Travelbee her har noen gode tanker om kreftsykepleiers rolle i å hjelpe den berørte med å oppnå mestring, for vår del blir det gjennom trygghet for barnet. I Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) står det blant annet at sykepleieren skal bidra med å ta vare på barn som er pårørende og deres behov.

3.3.1 Ansvar og funksjon

Haugland, Ytterhus og Dyregrov påpeker svakheten i kommunehelsetjenesten med at kommunen ifølge loven, ikke er pliktige til å oppnevne en barneansvarlig, i motsetning til spesialisthelsetjenesten. I en periode der for eksempel kreftsykepleier er mer fremtredende i hjemmet og behandlingen av den syke, vil kreftsykepleieren naturlig nok også ha mer kontakt med barnet, og gode muligheter til å kunne følge opp dette i samarbeid med hjem, skole etc. (Haugland et al., 2012). Siden det for mange familier på et eller annet tidspunkt er, av naturlige årsaker, lite eller ingen kontakt med spesialisthelsetjenesten, er det naturlig at de involverte partene fra kommunehelsetjenesten er de nærmeste til å ha innsikt i og vurdere barnets situasjon i hjemmet. Derfor argumenterer de for viktigheten av at kommunehelsetjenesten også blir lovpålagt å oppnevne en barneansvarlig i hver enkelt kommune som sikrer oppfølging og eventuelt igangsetting av tiltak for de berørte barna (Haugland et al., 2012).

I følge rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie, forventes det at kreftsykepleier har kunnskap om hvilket hjelpeapparat som eksisterer, og videre at den forstår viktigheten av et godt tverrfaglig, samarbeid (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Her har vi selv opplevd at gode kunnskaper om dette sikrer en bedre ivaretagelse av pasienten, og dermed også dens pårørende. Her kan kreftsykepleier også bidra med å koordinere de ulike tjenestene for de berørte.

«Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn» (Helsepersonelloven § 10 a, 2009).

Kreftsykepleier har blant annet ansvar for å innhente kunnskap om pasientens sosiale nettverk, innsikt i den positive betydningen av dette, og å se pårørende som en ressurs for den syke (Reitan, 2014). På bakgrunn av dette har kreftsykepleier også ansvar for å ivareta og yte omsorg for de pårørende. I tillegg har kreftsykepleieren ansvar for å tilrettelegge for informasjon ved å bruke sine kunnskaper i pedagogikk (Reitan, 2014).

For at sykepleiebehovet skal ivaretas er det viktig at kreftsykepleier observerer den syke og, og eventuelt dens familie, for å avdekke om det finnes behov. Det er ikke alltid tilrådelig å stole på at pasienten selv gir uttrykk for sine eller familiens behov (Travelbee, 1999). For å kunne gjøre tilstrekkelig gode observasjoner er det viktig at kreftsykepleier har kunnskaper om hva hun skal observere og hvordan hun skal tyde observasjonene som gjøres (Travelbee, 1999). Florence Nightingale var også opptatt av gode og korrekte observasjoner i utførelsen av sykepleiefaget. Hun mente at teorien og naturvitenskapen bare var en del av kreftsykepleierens behov for kunnskap for å kunne utføre gode observasjoner, og det var like viktig å være bevisst en sykdoms/hendelses ulike måter å opptre på. Det vil si at den samme sykdommen/hendelsen kan oppleves og erfares på ulik måte i bakgrunn av at mennesker er forskjellige (referert i Karoliussen, 2011). Nightingale sier videre:

Den viktigste praktiske kunnskap som kan gis til sykepleiere er å undervise dem i; hva som skal observeres - hvordan en skal observere - hvilke symptomer som viser til bedring - hva som viser det motsatte - hvilke som er av viktighet – hva som er uviktig – hvilke som er tegn på neglekt, og hva slags type neglekt. ... stor del av enhver sykepleieres opplæring. (Sisert i Karoliussen, 2011, s34).

Vi mener at en kreftsykepleiers observasjoner består av mer enn bare det kliniske bildet, som blant annet består av observasjoner i forhold til progresjon i sykdom og symptomlindring.

Det er viktig at vi i dag er kompetente nok til å observere, og å se helheten i den syke og døendes liv. Med det mener vi at vi også må observere om det eksisterer et sosialt nettverk for den syke, som pårørende, og også barn som pårørende. Et viktig verktøy for kreftsykepleierens observasjoner i dag er rundskriv 15-5/2010, Barn som Pårørende, fra Helsedirektoratet. Her finner vi informasjon om retningslinjer, lovverk og dokumentasjon. I tillegg er det to skjemaer for samtykke, et for kartlegging av barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp, og et skjema for bekymringsmelding til barnevernet (Helsediektoratet, 2010).

Det forventes av kreftsykepleier at den innehar gode kunnskaper og ferdigheter i kommunikasjon, samt evne til å vurdere behovet for informasjon. Samtidig skal det være anledning for at kreftsykepleieren kan gi uttrykk for egen usikkerhet innen dette området dersom det er tilfelle (Reitan, 2014). Vi erfarer selv hvor viktig kommunikasjonsferdigheter er for oss som skal være en støtte for både pasient og pårørende. Tryggere og bredere erfaringer her vil etter vår mening bidra til tryggere samspill med for eksempel et barn som er pårørende.

Videre er det viktig at kreftsykepleier er bevisst sin egen makt når det kommer til kommunikasjon. Kreftsykepleier sitter inne med stor mengde kunnskap som pasient og pårørende kan være avhengige av å motta, samtidig kan kreftsykepleier begrense tilgangen til denne kunnskapen (Reitan, 2014). Her er det også viktig at kreftsykepleier er åpen for å lyttet til og være mottagelig for det pasienten sier og opplever, fremfor å ubevisst blokkere pasienten eller den pårørendes behov for å uttrykke seg. Noe som kan oppstå hos en uerfaren kreftsykepleier som ikke reflekterer over egne handlinger og kommunikasjonsferdigheter (Reitan, 2014).

Forskningen viser at de barna som fikk et dårlig forhold til helsepersonell, følte seg oversett som familiemedlemmer og pårørende. De følte at de var «i veien» og at de ble behandlet som «ikke – eksisterende». Dette medførte at barna følte seg utrygge. God informasjon og forståelse ble etterspurt av barna som var med i undersøkelsen (Gustavsen et. al, 2008).

Slike funn viser at det er viktig at barn blir møtt og ivaretatt.

3.3.2 Kommunikasjon

I møtet med alvorlig syke og deres familier er det viktig at kreftsykepleier har kjennskap til hvordan man kommuniserer informasjon og støtte til dem ut i fra deres behov (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Eldre forskning viser at hvordan barn blir informert og hvem de blir informert kan ha stor betydning barnets nivå av angst og usikkerhet (Rosenheim & Reicher, 1985). De påstår at barn som får god informasjon om foreldres sykdom er i bedre stand til å mestre angsten enn de som får dårlig eller ingen informasjon. Hvor god informasjonen er kan variere ut i fra hvem som informerer, da det er forskjell på hvordan en berørt forelder informerer barnet sitt fremfor en profesjonell helsearbeider med kompetanse innen sykdommen (Rosenheim & Reicher, 1985).

Vil vi som voksne og helsepersonell alltid forstå hvordan et barn som ikke har det bra uttrykke seg? Hvordan kan vår kommunikasjon tilpasses et barns måte å forstå verden? Når er det best for barnet at vi er avventende og lytter, og når er det viktig at den voksne sier noe? Et barns livssituasjon vil variere, det gjør at samtalsituasjoner med barn er forskjellige. Det kan dreie seg om samtaler som er planlagte og formelle, eller uformelle samtaler og spontane (Ruud, 2011).

Barn av pasienter med alvorlige helseproblemer, har imidlertid ofte behov for informasjon og nødvendig oppfølging for å forstå hva som skjer, for å kjenne seg trygge og være inkluderte, og for å få hjelp til å mestre situasjonen de lever i. Informasjonens innhold og form må tilpasses barnets alder og modenhet. (Helsedirektoratet, 2010, s.5).

Å ha omsorg for døende betyr at vi også har omsorg for de pårørende av den døende, også barn. Pårørende er den viktigste ressursen en døende har, og for at de skal kunne være en god ressurs, trenger de hjelp med å forstå og takle sine egne reaksjoner, derfor er det viktig at kreftsykepleier er tilgjengelig for samtale og bistand til de pårørende og deres behov (Sæteren, 2014). Kreftsykepleieren har ansvar for å undervise og veilede både pasienter og pårørende (Reitan, 2014). Det er viktig at kreftsykepleier er åpen for følelser og reaksjoner som oppstår hos de pårørende, og å akseptere at alle former for reaksjoner er normalt. Videre skal kreftsykepleier bistå med korrekt og tilpasset informasjon for å kunne bidra til en åpenhet mellom pårørende og den døende. Informasjon kan bidra til å redusere følelsen av å ikke strekke til for de pårørende (Sæteren, 2014). Helsepersonelloven (2009) sier at

helsepersonell plikter å bidra med ivaretagelsen av barn som pårørende. Blant annet gjøres dette ved å sørge for informasjon til barnet om sykdommen, på en måte som er tilpasset barnets evne til å forstå (Helsepersonelloven § 10 a, c, 2009).

Joyce Travelbee beskriver kommunikasjon slik: «Kommunikasjon er atferd ved at den alltid involverer fysisk og mental aktivitet både hos avsenderen og mottakeren av budskapet. Kommunikasjon er også en prosess for utveksling av meninger» (Travelbee, 1999, s.137).

Videre sier hun at kommunikasjon virker som en pendel hvor påvirkningen svinger frem og tilbake mellom de samtalende partene hvor de observerer hverandres reaksjoner i utvekslingen av følelser og tanker. Det er en prosess hvor man deler meningsfylt innhold først når man føler seg relativt trygg på at motparten ikke avviser eller ignorerer budskapet man ønsker å fremme (Travelbee, 1999).

Det er viktig at den voksne er mer tydelig enn hyggelig, når barn er i en vanskelig eller usikker situasjon. Det vises ved helt enkle ting som å presentere seg og håndhilse på barnet, og informere om hva som er hensikten med møtet (Ruud, 2011). De voksne må ha det klart for seg, hvorfor de skal snakke med barnet, for å kunne forklare barnet dette (Ruud, 2011). Kommunikasjonen vil påvirkes av hvilke holdninger og forventninger de voksne har til barn som samtalepartnere. Dersom man betrakter barnet som et offer, vil barnet oppfattes som hjelpeløst og en som må beskyttes, det kan føre til at vi unnlater å snakke direkte til barnet (Ruud, 2011). Det har betydning i en samtale, hvordan vi som voksne forestiller oss at det oppleves for barnet å bli snakket med. Dersom vi i hovedsak tenker at samtalen er en belastning for barnet, vil det kunne påvirke hvordan vi opptrer (Ruud, 2011). Barn ønsker gjerne å dele sine erfaringer, selv vanskelige temaer. Det å kunne hjelpe andre er en viktig motivasjon. I disse samtalene kan det være viktig med kommentarer som: jeg skal huske på det du fortalte meg nå- når jeg møter andre barn som opplever det samme som deg, kan det være nyttig. For barn kan det oppleves å være nyttige for andre og at de er verdt å høre på, når de kan bidra med sine erfaringer, kan det øke barnets opplevelse av verdighet (Ruud, 2011). Når man skal kommunisere med barn som er i vanskelige livssituasjoner er det en forutsetning å inneha kunnskap om hvordan barn oppfatter og tenker omkring hendelser (Ruud, 2011). I møte med barn, vil vi forsøke å være hyggelige. Ofte gjør vi dette ved å snakke om vanlige temaer og hendelser som skole og hårpynt, med tanke på å gjøre situasjonen mindre belastende for barnet (Ruud, 2011). I kommunikasjon mellom barn og kreftsykepleier bør barnet være hovedpersonen. Forståelse, aksept og toleranse, bekreftelse

og lytting er begreper som bør prege kommunikasjonen. Kreftsykepleieren må anerkjenne barnets væremåte, tanker og følelser, og møte barnet på et emosjonelt og et kognitivt plan for at barnet skal oppleve å bli respektert og få ivaretatt sin integritet (Grønseth & Markestad, 2011). Barn vil oppleve å ikke bli anerkjent for den måten de opplever situasjonen på dersom de voksne bortforklarer eller bagatelliserer følelsene deres. Derfor bør kreftsykepleieren bestandig møte barnet på det følelsesmessige planet ved å gi støtte og trøst før man forklarer (Grønseth & Markestad, 2011). Rosenheim & Reicher (1985) sier videre at for de barna som ikke blir informert om foreldrenes sykdom, kan det være forskjeller i barnets nivå av angst og utrygghet på grunn av alderen. Mest sårbart er barn i alderen 10 til 12 år, trolig fordi de er store nok til å forstå noe, men ikke har nok kunnskaper til å vite sikkert hva som foregår, og dermed vanskeligere for å oppnå trygghet (Rosenheim & Reicher, 1985).

Kommunikasjon viste seg å være en årsak til at relasjon mellom pasienten, familien og helsepersonellet fikk utviklet seg under sykdomsforløpet, ifølge studien (Melin-Johansson, 2007). Denne forskningen viser viktigheten av en åpen kommunikasjon, både om døden og den døende, slik at både pasienten og familien har mulighet til å forberede seg (Melin-Johansson, 2007).

3.3.3 Veiledning

Reitan (2014) beskriver veiledning som en betydningsfull bistand til læring, både for individer og grupper, utført på en profesjonell måte. Det å bare snakke sammen, i en uformell setting, er i seg selv ikke kvalifisert som veiledning (Reitan, 2014). Veiledning utført med pedagogisk kompetanse, tar utgangspunkt i det normale. Hensikten er å fremme økt kunnskap og mestring hos den eller de som veiledes (Reitan, 2014). Videre er det den som veiledes som er hovedpersonen, og ved hjelp av egne refleksjoner skal personen oppnå innsikt og forståelse for den aktuelle situasjonen, gjennom den prosessen veiledning er (Reitan, 2014). Den som utfører veiledningen skal benytte sine kunnskaper og faglige kompetanse til å hjelpe eksempelvis pasient eller pårørende med å konkretisere det aktuelle problemet, eller utfordringen. For så å hjelpe dem til å opparbeide seg nok kunnskap til å kunne håndtere det på best mulig vis (Reitan, 2014).

Forskning viser at pårørende generelt får for lite informasjon og støtte fra helsepersonell, både før den syke dør, men også i tiden etter. Dette er informasjon om blant annet

sykdommen, helse, behandling, økonomi og velferdsordninger (Eriksson, Arve & Lauri, 2005). Forskningsarbeidet dem har gjort viser også at helsepersonell i altfor stor grad støtter seg til at den syke selv informerer sine pårørende, noe som i mange tilfeller ikke stemmer, og kan være en stor kilde til feilinformering av pårørende (Eriksson et al., 2005). Vi ser at mennesker med alvorlig sykdom ofte viser store variasjoner i hvor mye dem informerer, og snakker med sine pårørende. Dette gir oss tanker om viktigheten av en kreftsykepleier som tør å ta den vanskelige praten, samt veilede i situasjoner som nevnt i forskningen over.

4. Drøfting

Hvordan kan kreftsykepleier skape trygghet for barnet gjennom kommunikasjon, når mor eller far ønsker å dø hjemme?

Vi ønsker å svare på problemstillingen ved å drøfte ut ifra teori, forskning og egen erfaring. Vi har valgt å dele drøftingen inn i tre hovedpunkter, barns behov for trygghet, utfordringer for barnet ved hjemme død og trygghet gjennom kommunikasjon. Under hvert av disse hovedpunktene vil vi drøfte barnet, hjemmet og kreftsykepleieren.

4.1 Barnets behov for trygghet

De fleste mennesker har et sterkt behov for å føle trygghet (Segesten, 2013). Barn skifter fra sorg til glede på få sekunder, de veksler raskt fra lek til alvor og fra virkelighet til drømmer (Husebø, 2005). Barn trenger mulighet til å tilpasse seg sin egen situasjon. De må i høyest grad kjenne at de er et sentralt familiemedlem, og at informasjon ikke holdes hemmelig (Husebø, 2005). Dersom informasjon foregår utenom barnet, kan det føre til at barnet lager sine egne sannheter. Da barn ofte har en livlig fantasi, kan barnets sannet være mye verre enn den i realiteten er. Forskning viser at manglende kommunikasjon mellom foreldre og barn øker angstnivået hos barn (Eriksson et al., 2005). Vår erfaring viser at trygge barn håndterer traumer og sorgopplevelser lettere enn barn som ikke opplever trygghet i tilstrekkelig grad. Ved å stille oss åpne og mottagelige for barns reaksjoner og følelser, vil vi gjennom det skape et tillitsforhold til barnet. Dette vil blant annet være med på å skape trygghet. Ruud (2011) peker på barns behov for trøst og bekreftelse i uvante og vanskelige situasjoner. Man må være bevisst på at ved å avlede barnet fra det triste de er opptatt av, kan dette signalisere at en ikke anerkjenner barnets opplevelse (Ruud, 2011). Det er heller ikke uvanlig at barn kan føle skyld, selv i situasjoner de ikke har kontroll over (Ruud, 2011).

Utfordringen kreftsykepleieren står ovenfor er å finne ut hva det enkelte barnet trenger. Dette er kompetanse vi får svært lite trening på, både gjennom grunnutdanningen og i praksisfeltet etterpå. En god hjelp på veg kan være Rundskrivet *Barn som pårørende* (Helsedirektoratet, 2010). Her finner man blant annet kartleggingsskjema for barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp. Som kreftsykepleiere ønsker vi oss klare rammer og retningslinjer for hvordan vi skal kunne fange opp og ivareta barn som pårørende i kommunehelsetjenesten. I motsetning

til spesialisthelsetjenesten, har ikke kommunehelsetjenesten krav om å ha egne barne-ansvarlige. Etter vår erfaring gjør dette det mer eller mindre tilfeldig om barn som pårørende blir fanget opp og ivaretatt av profesjonelle helseutøvere. Videre har vi tanker om at tidlig innsats er viktig, og at det vil ha stor betydning for barnets opplevelse av trygghet, for eksempel ved å møte barnet allerede når mor eller far er innlagt på sykehus. Dette vil gi bedre kontinuitet i forhold til hvor mange voksenpersoner barnet må forholde seg til i denne typen krise.

Det vil ha betydning for barnet å oppleve at den voksne har et blikk for barnet og at de viser oppmerksomhet og respekt (Ruud, 2011). Kreftsykepleier må møte barnet der det er og make å forklare hva som skjer på deres språk. Barn som erfarer at vi lytter til deres opplevelser av det som er vanskelig, vil ha lettere for å åpne seg (Husebø, 2005). Som nevnt tidligere mener vi at dette er en viktig egenskap hos kreftsykepleier, for å kunne skape en trygg relasjon til barnet. Et fint verktøy her kan være dagboken *Meg også* (2012) fra Oslo Universitetssykehus. Dette er en bok hvor barnet selv kan skrive ned personlige tanker og erfaringer, i tillegg til hilsener fra familie og venner. Dagboken har også sitater og utdrag fra andre barns lignende hendelser. Dette er ikke verktøy som er integrert i våre arbeidsrutiner. Men ved å oppnevne egne barne-ansvarlige, forutsett at den personen gis økt kompetanse i forhold til hvilke hjelpemidler som allerede eksisterer, vil det kunne sikre både barna og de ansatte i forhold til behov og utførelsen av faget. Livssituasjonen forandres drastisk for barn som lever sammen med en forelder som skal dø. Barnet får en ny rolle når de voksne i hovedsak blir opptatt med den syke (Husebø, 2005). Vi tenker det er viktig at kreftsykepleier har en støttende funksjon, og kan veilede både barnet og de voksne, for å sikre at barnet i størst mulig grad skal få lov til å være et barn. Dette kan gjøres ved å informere om viktigheten av det sosiale nettverket, som kan bestå av blant annet venner, skole, fritidsaktiviteter og møteplassen *Treffpunkt* som arrangeres av kreftforeningen. Vi ser at mange barn kan ha nytte av å delta i sine vante aktiviteter, da dette kan gi dem sårt tiltrengte pauser fra sykdommen i hjemmet. Barn som ikke oppfordres til dette kan ende med å trekke seg bort fra sine jevnaldrende venner, og skli mer over i en voksen rolle. I skolesammenheng kan helsesøster være en fremtredende part i det tverrfaglige samarbeidet mellom hjem og skole. Helsesøster kan bidra både med observasjoner av barnet, samt bistå lærere med å ivareta barnet. Helsesøster kan være et godt bindeledd til kreftsykepleier i hjemmet. Utfordringen i dag er manglende ressurser i skolehelsetjenesten. Vi ser at det vil være

vanskelig for helsesøster å gi god kontinuitet i dette arbeidet da deres tilstedeværelse på skolen er for lav slik rammene er i dag.

Ofte kan foreldre mene at barnet er for ungt til å forstå. Uansett alder forstår barnet, men på sin egen måte. Barnet må få anledning til å gi uttrykk for sine følelser og spørsmål. Dette krever at man er engasjert, tar seg tid og en innlevelse som er tilpasset barnets alder, personlighet og utvikling (Husebø, 2005). Best kvalifisert til dette er foreldrene. Dersom foreldrene ikke har tid eller krefter til å gi barnet den nødvendige oppmerksomheten, kan kanskje nær familie, venner eller naboer hjelpe til (Husebø, 2005). Eksempelvis kan kreftsykepleieren bistå familien i å koordinere deres egne ressurser. Kreftsykepleier har kunnskaper om hvor krevende denne situasjonen kan oppleves for en familie i sin helhet. Dermed kan vi også på et tidlig tidspunkt gi råd og veiledning om for eksempel hvilke gjøremål familien kan delegerer til andre hjelpere, hjelpere i form av familie, venner og naboer. Vi har sett at dersom familien lykkes med dette, vil de også kunne få bedre tid og overskudd til de opplevelsene som har størst betydning i den siste delen av livet. Det er med stor ydmykhet vi får lov til å komme inn i hjemmet til den døende, dens familie og barn. Som kreftsykepleiere i hjemmet skal vi opptre med respekt og varsomhet. Vi tenker dette vil bidra til en bedre relasjon til de voksne, som igjen kan trygge barnet.

4.2 utfordringer for barnet ved hjemmedød

Selv om barn bør unngå å innta en voksenrolle, viser forskning at barn som opplever omsorg, aksept for egne reaksjoner, samt får delta i situasjonen i hjemmet, at emosjonelle og atferdsmessige utfordringer blir betydelig lavere (Krattenmacher et al., 2012). Gjennom utviklingen over flere år ser vi at døden i dag er blitt til en redsel for det ukjente. Dette mener vi at også gjelder for barn. På grunn av høy barnedødelighet, få behandlingsmuligheter og større tradisjon for at de eldste ble ivaretatt og fikk dø hjemme, var også døden en mer naturlig del av livet tidligere. I de senere år er døden blitt mere institusjonalisert og dermed også mer fremmedgjort. Generelt sett burde foreldre vært flinkere til å snakke med barna om døden, dette kunne bidratt noe til å ufarliggjøre temaet.

Å leve med en forelder som skal dø, er en enorm belastning (Husebø, 2005). Hele veien bør fokuset være hvordan barnet på best mulig måte kan forholde seg til den syke, andre voksne, til sin egen hverdag og til spørsmål og reaksjoner (Husebø, 2005). Kunnskap har en sterk tilknytning til å ha kontroll (Segesten, 2013). Det må gis rom for både spørsmål og følelsesmessige reaksjoner som fortvilelse og håp (Husebø, 2005). Som kreftsykepleiere må vi også trygge de berørte på at latter og glede også er lov å uttrykke, på lik linje med sorg. Her kan kreftsykepleier blant annet bidra med å legge til rette for samtaler om det barnet har behov for å uttrykke. Å ta avskjed med den døende er ofte vanskelig fordi barnet vet at det er noe som gjør det trist (Mogensen & Engelbrekt, 2013). Kreftsykepleieren kan i slike situasjoner snakke med barnet om at det er helt naturlig å bli trist, men at den døende klarer å forholde seg til det. Frykten for å selv bli trist er en ting, men mange frykter at de skal gjøre den døende trist (Mogensen & Engelbrekt, 2013). Både vi og teorien påpeker viktigheten av en tilstedeværende kreftsykepleier. Samtidig stiller vi oss kritiske til hvor realistisk det er å tro at kreftsykepleier kan gjennomføre tiltak nevnt gjennom hele drøftingen, og sikre god ivaretagelse av pårørende. Skepsisen begrunner vi ut ifra dagens eksisterende rammer og ressurser innen kommunehelsetjenesten. Dersom man er ansatt som kreftkoordinator eller kreftsykepleier (for kommuner som ikke har egen kreftkoordinator) ute i kommunen i dag, er det vanlig praksis å jobbe dagtid på hverdager. Dette gjør pasient og pårørende sårbare, da kompetansen ofte er lavere på kveld, natt og helg. I tillegg vil det gi en lavere kontinuitet med tanke på hvem som følger opp barnet. Det er ikke gitt at de utfordrende situasjonene oppstår kun eller kan vente til, hverdager mellom kl.08.00-15.00.

For mange vil det å leve i en familie med en alvorlig syk pårørende oppleves som å være rammet av et jordskjelv (Husebø, 2005). Den syke blir førsteprioritet, og det kan gi lite energi også til barnet. Foreldrene blir fraværende på en måte barnet ikke er vant til, de gråter, er stille eller lei seg. Barnet oppfatter raskt disse endringene, og har behov for informasjon, omsorg og oppmerksomhet mer enn noe annet (Husebø, 2005). Et fint hjelpemiddel for kreftsykepleier kan være en huskeliste skrevet i *Mor eller far er alvorlig syk* (Kreftforeningen, 2016). Ved hjelp av denne kan vi minne foreldrene om å ta seg tid til hyggestunder, nærhet og påpeke viktigheten av å fortelle at de elsker barnet. Samt også fortelle barnet at ingen er skyld i sykdommen (Kreftforeningen, 2016). Som nevnt tidligere mener vi at kommunen ville hatt stor nytte av en egen barne-ansvarlig, som kan bidra med veiledning og undervisning av kollegaer, siden det ikke er bare kreftsykepleier eller

kreftkoordinator som møter barnet i hjemmet. Det er viktig at de pårørende skaper tid til hverandre.

Det er av stor betydning at denne tiden brukes til å øke forståelsen for hverandre. For å kunne uttrykke vonde tanker og følelser på lik linje med god tanker og følelser, må man føle seg trygg (Husebø, 2005). Vi erfarer selv at som voksne ønsker vi å beskytte våre barn mot vonde opplevelser.

4.3 Trygghet gjennom kommunikasjon

Eriksson et al. (2005) påpeker at den største faktoren for interne problemer i familien er utfordringer i forbindelse med kommunikasjon. Kunnskap og visshet fremmer følelsen av trygghet (Segesten, 2013). Noen barn bruker atferd og lek når de uttrykker seg og det er viktig at de blir møtt med respekt i den måten de uttrykker seg på. For barn er det en prosess å skape sammenheng og mening, og det vil for noen ta tid før opplevelser kan deles verbalt (Ruud, 2011). I samtale med barn er det viktig å huske på at det verbale språket i større grad er den voksnes måte å kommunisere på, enn barnets (Ruud, 2011). Dersom man har for sterke antagelser om hvordan barnet har det, eller hva det har opplevd på forhånd, er det lett å formulere spørsmålene slik at det forventes at barnet bekrefter det en på forhånd trodde (Ruud, 2011). Å ha et åpent sinn er en viktig egenskap for en kreftsykepleier. Vi må huske på at alle barn er forskjellige og at hvert enkelt barns opplevelse er unike. Vi kan dermed ikke anta på forhånd at alle barn med mer eller mindre like erfaringer, håndterer eller snakker om dette på samme vis.

Noen ganger vil vi ikke treffe det rette tidspunktet når vi inviterer til samtale med barn. Barn fortjener respekt for at de ikke ønsker å dele sine tanker, mens andre trenger hjelp til å få fortalt om sine opplevelser (Ruud, 2011). Spørsmål som; tenker du mye på mor, er du bekymret for hvordan det går med henne, eller hva tror du far tenker på, er fine å starte en samtale med. Det optimale er at ved å lytte, og gjennom vår væremåte, klarer vi å skape den trygghet barnet trenger for å kunne stille de spørsmål som er viktig for seg selv (Ruud, 2011). Vi vil igjen fremme behovet for å øke ressursene for kreftsykepleier i kommunen. Basert på det grunnlaget vi har i dag for tidsbruk ute hos pasientene og deres familier, ser vi det som en stor utfordring å klare å ivareta barnet som pårørende, også gjennom god kommunikasjon. Den vi først og fremst er der for er pasienten, altså den døende. Samtidig

plikter vi å ta vare på de pårørende. Vi erfarer at å oppnå en god relasjon til barn, slik at det blir lettere å gjennomføre god kommunikasjon, er utfordrende i et helsevesen med generelt lav grunnbemanning i en travel arbeidshverdag. Tiden strekker dessverre ikke til i en jobbsituasjon der de mest basale behovene må prioriteres, og vi hører at det da er lett å tenke at familien selv klarer å dekke barnets behov.

For å fremme god kommunikasjon med barn, omtaler Ruud (2011) tre overordnede prinsipper som kan være nyttige. Det første er å *skape mening i situasjonen*, ved å hjelpe barnet til å forstå. Det andre er, selv om barnets livssituasjon er vanskelig, å la barnet *beholde sin verdighet*. Det tredje er å *anerkjenne barnet*, med det menes at barnet skal aksepteres for den måten det presenterer seg selv, og man skal godkjenne den måten barnet fremstiller situasjonen på (Ruud, 2011). Her kan kreftsykepleier bruke sin veiledende funksjon, og enten informere og undervise barnet selv ut i fra hva det lurer på og har behov for å vite. Eller så kan kreftsykepleieren veilede foreldrene i hvordan de, som tross alt står barnet nærmest, kan fortelle og forklare barnet hva som foregår, og hva som kanskje er forventet i den gitte situasjonen. En utfordring her kan være hvis foreldrene ikke ønsker å samtale med barnet selv om sykdommen og døden. Da er det enda viktigere at kreftsykepleieren evner å lære seg å kommunisere med barn, og skaper en god relasjon til barnet slik at det fortsatt blir ivaretatt, og får dekket sitt behov for informasjon. En annen utfordring er når vi møter foreldre som ikke ønsker at barnet skal få noe som helst form for informasjon om situasjonen. Da kan det være behov for at kreftsykepleier, for eksempel i samarbeid med behandlende lege eller barnets helsesøster, kan bistå med å informere foreldrene i viktigheten av at barna sikres god informasjon. Jfr Helsepersonelloven (§ 10 a, 2009) plikter vi å ivareta barns behov for informasjon og nødvendig oppfølging. Forskning viser at barns nivå av utrygghet varierer ut i fra hvem som informerer og hvordan det gjøres. I tillegg øker det usikkerheten hos barnet hvis informasjon ikke gis i det hele tatt (Rosenheim & Reicher, 1985).

Det er nødvendig i samtaler med barn å ha flere tanker eller hypoteser i hodet på en gang. Å ikke være forutinntatt men å gå aktivt inn for å være undrende og nysgjerrig i kommunikasjonen, vil være å «null stille seg» (Ruud, 2011). Ved å bruke ulike hjelpemidler i samtalen, vil situasjonen føles mindre truende for barnet, og det kan være en lettelse for barn å ha noe å holde på med. Situasjonen mykes opp dersom det ligger fremme tegnesaker eller noe annet barnet kan være sysselsatt med. På denne måten kan barnet regulere kommunikasjon, blikk, nærhet og på samme tid være litt sysselsatt mens samtalen pågår.

Hjelpemidler kan også brukes bevis med tanke på det som kommunikasjon skal handle om (Ruud, 2011). En kan utforske og utfordre barns måte å tenke på, og samtidig anerkjenne barnets tankemåte ved å være lyttende og nysgjerrig (Ruud, 2011). Dersom det er kreftsykepleieren som har bedt om samtalen, og ikke barnet som har kommet med henvendelse til oss, er det vårt ansvar at etter møtet går barnet derfra med mest mulig oppreist holdning. En god måte å avslutte en samtale på er på si til barnet «så hyggelig å bli kjent med deg» eller «fint at du ville fortelle meg om ...» (Ruud, 2011).

Det kan være viktig at kreftsykepleieren forteller barnet at det er greit at barnet snakker med forelderen om at det vet at forelderen skal dø, og at han heller vil beholde den her (Mogensen & Engelbrekt, 2013). I situasjoner som oppleves som problematiske for barn, kan de grue seg for spørsmålene. En måte å frigjøre oss i kommunikasjonen er å tenke at det ikke alltid er nødvendig å etterstrebe kommentarer eller svar fra barnet (Ruud, 2011). Det kan i noen sammenhenger oppleves som et press og i tillegg være vanskelig å svare på spørsmål som «hvordan har du det», for et barn. Et barn kan ha en opplevelse av å bli både sett og møtt på en god måte, selv om barnet selv ikke sier noe. Et eksempel kan være «jeg vet det har vært trist i familien din, at pappaen din er syk. Og jeg har tenkt mye på deg» (Ruud, 2011).

5. Konklusjon

Når vi oppsummerer teori, forskning, lovverk, retningslinjer og egne erfaringer, ser vi at god kommunikasjon og informasjon kan bidra til å øke barnas opplevelse av trygghet. I en situasjon der mor eller far skal dø hjemme som følge av terminal kreft, finner vi viktigheten av en tilstedeværende kreftsykepleier som kan sikre at barnet blir ivaretatt. Enten ved å selv sørge for en god samhandling med barnet, eller bistå og veilede foreldrene til å håndtere det på en måte som både ivaretar barnet, og som passer inn i deres familie.

Det er av stor betydning at kreftsykepleier søker kunnskap og erfaring i hvordan man gjennomfører kommunikasjon, både på generelt grunnlag, men også spesifikt rettet mot barn som pårørende. Ved økt kunnskap og erfaring i dette temaet, blir vi tryggere i vår utøvelse av faget, og dette vil gi bedre kvalitetssikring av vår jobb for å ivareta barn som pårørende. Vi har tro på og erfaring med at en trygg kreftsykepleier som utfører sykepleie og samhandling gjennom en stødig og trygg væremåte, vil bidra til trygghet hos den syke, og hos de pårørende.

Noen gode hjelpemidler på vei kan være (også tidligere referert til) rundskriv fra Helsedirektoratet (2010), infohefter man kan bestille fra Kreftforeningens nettsider og dagboka *Meg også* (Oslo Universitetssykehus, 2012). I tillegg er det viktig at vi husker på å skape et godt tverrfaglig samarbeid med blant annet lege, helsesøster, skole og barnehage. Vi må ha i bakhodet at vi er ikke alene, men vi skal spille på lag med alle de ressursene som finnes, for å sikre at barnet blir ivaretatt og trygget i den situasjonen den er i.

Vi hører og ser at det foregår mye godt arbeid i kommuner i dag i forbindelse med arbeidet i å ivareta barn som pårørende. Men vi mener at det fortsatt er en lang vei å gå, og det finnes et stort forbedringspotensial for å kvalitetssikre dette arbeidet. Gode tiltak som økte ressurser i form av økt grunnbemanning, og pålagt plikt til å utnevne egne barneansvarlige og kreftkoordinatorer i hver eneste kommune, vil kunne utgjøre en stor betydning for disse barna.

Etterord

**”Pappa`n min var
verdens sterkeste
Han kunne omfavne hele meg
og løfte meg opp
og kaste meg høyere
enn himmelen
Jeg ville være
verdens sterkeste
For pappa`n min
Jeg klarte ikke å løfte
Ingen så hvor hardt jeg prøvde
Ingen så svetten som blandet seg
med tårene

Jeg tror du kom deg til himmelen
likevel”**

(siteret i Vallesverd & Thorsen, 2014, s.107).

Litteraturliste

- *Aakre, M. (1993). Å leve med døden. I P. Halvorsen (Red.), *Når døden blir virkelig. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt.* (s. 15-28). Kommuneforlaget AS.
- *Bruun, U-B. (1993). *Barns utvikling* (s.120-123, 133-157). Oslo: Universitetsforlaget.
- *Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten- en klinisk og juridisk innføring.* (s. 239-283). Bergen: Fagbokforlaget
- *Christiansen, L.K & Hill-Madsen, A. (2002). *Børns angst. En bog til forældre.* (1.utg. s.13-72). København: Høst & Søn.
- *Cohen, J., Houttekier, D., Onwuteaka-Philipsen, B., Miccinesi, G., Addington-Hall, J., Kaasa, S., ... & Deliens, L. (2010). Which Patients With cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Detah Certificate Data. *Journal of Clinical Oncology*, vol.28, nr.13. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2009.23.2850>
- Dalland, O. (2012) *Metode og oppgaveskriving for studenter.* Oslo: Gyldendal Akademisk. (5.utgave).
- Det Kongelige Helse- og Omsorgsdepartement. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid.* (St.meld. nr. 47, 2008-2009) Oslo: Departementet. <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- *Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn.* (2.utg. s.13-35). Bergen: Fagbokforlaget.
- *Eriksen, T.H.(2006). Tryggheten og dens motstandere. I T.H. Eriksen (Red.), *Trygghet.* (s.11-15). Oslo: Universitetsforlaget.
- *Eriksson, E., Arve, S., Lauri, S. (2005). Informational an emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 48-58. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2005.04.003>
- *Fahrman, M. (1993). *Barn i krise.* (s.16-20, 58-71). Oslo: Ad Notam Gyldendal AS.

*Fyrand, L. (1993). Nettverkets betydning for døende og pårørende. I P. Halvorsen (Red.), *Når døden blir virkelig. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt.* (s. 73- 92). Kommuneforlaget AS

*Grønseth, R. & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrik sykepleie.*(3.utg. s.31-35, 81-85). Bergen: Fagbokforlaget

*Gulbrandsen, L.M.(Red.). (2006). *Oppvekst og psykologisk utvikling. Innføring i psykologiske perspektiver.* (s.13-18) Oslo Universitetsforlag.

*Gustavsen, K., Grønningsæter, A. B., Fløtten, T., Nielsen, R., Syse, J. og Torp, S. (2008). *Barn og unge i kreftrammede familier.* (s.7-48).(Høgskolen i Vestfold Rapport nr.38, 2008). Fafo.

*Hammer, E.(2006). Individualisering og trygghet i det senmoderne samfunn. I T.H. Eriksen (Red.), *Trygghet.* (s.11-15). Oslo: universitetsforlaget.

*Haugland B.S.W, Ytterhus B og Dyregrov K (2012) Barna i sentrum – hva vil løfte dem frem? Haugland B.S.W, Ytterhus B og Dyregrov K (red.) *Barn som pårørende*, Abstrakt Forlag AS 2012. (kap.1, s. 9-17)

Helsepersonelloven, lokalisert på: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

*Hessling, S.E. (1993). Omsorg på tvers. I P. Halvorsen (Red.), *Når døden blir virkelig. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt.* (s. 41- 54). Kommuneforlaget AS.

*Husebø, B. S. og Husebø, S. (2008). *De siste dager og timer.* Medlex Norsk Helseinformasjon 2008. 5.opplag. s.6-9.

*Husebø, S. (2005). *Sykdom, sorg og kjærlighet. Hva kan vi lære av barn?* (s. 15- 64). Oslo: MEDLEX Norsk Helseinformasjon.

Høgskolen i Hedmark (2016). *Retningslinjer for sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie*, 4KR20, Kull 2014-2016. Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum.

*Kamps, H. (1993). Bjugn- en omsorgskommune. I P. Halvorsen (Red.), *Når døden blir virkelig. Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt.* (s. 29- 40). Kommuneforlaget AS.

*Karoliussen, M. (2011). *Nightingales arv – ny forståelse. Sykepleiens kjerne; verdier, intensjon og handling*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2011. 1.utgave. 1.opplag 2011 (kap.1 s.17-42, kap.5 s.139-192).

*Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children`s psychosocial adjustment – a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*. 72. 344-356.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>

Kreftforeningen (2016). *Mor eller far er alvorlig syk. Informasjon til foreldre, pårørende og interesserte* 10.opplag, 2016. s.14.

Kreftforeningen (2015). *Se meg lærer! – en lærerveiledning om barn og ungdom i krise og sorg*. 2.opplag, 2015.

Kreftregisteret: <http://kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

*Melin-Johansson, C. (2007). *Patient`s quality of life- Living with incurable cancer in palliative homecare*. (Doktorgradsavhandling). (s.9-63). Gøteborg: Gøteborg University

*Mogensen, J.R. & Engelbrekt, P. (2013). *At forstå sorg. Teoretiske og praktiske perspektiver*. (1.utg. s.66-76, 120-125, 147-158). Gylling: Samfundslitteratur.

Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., Nordheim, L. V. & Reinart, L. M. (2013). *Jobb kunnskapsbasert – en arbeidsbok*. Akribe AS 2012. 4.opplag 2013.

Reitan, A.M. (2014) Kommunikasjon. A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. (3.utgave s.102-120). Akribe AS 2010.

Reitan, A.M. (2014) Kreftsykepleie. A.M. Reitan & T.Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. (3.utgave s.21-34). Akribe AS 2010.

*Rosenheim, E. & Reicher R. (1985). Informing children about a parent`s terminal illness. *The Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*, 26(6), 995-998.

*Ruud, A.K. (2011). *Hvorfor spurte ingen meg? Kommunikasjon med barn og ungdom i utfordrende livssituasjoner*. (1.utg. s. 19-113, 139- 154). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

Sandvik, O. (2003). Hva er sorg, og hvordan kan den forstås? K. E. Bugge, H. Eriksen & O. Sandvik (Red.), *Sorg* (s.15-42). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.

Schjødt, B., Haugen, D. F., Straume, M., Værholm, R. (2011). Familien. S. Kaasa (Red.), *Palliasjon – Nordisk Lærebok* (2.utg., s.89-114). Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Segesten, K. (2013). Trygghet. I B. Andershed, B-M. Ternestedt, C. Håkanson (Red.), *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 279- 284). Lund: Studentlitteratur AB.

Sæteren, B. (2014). Omsorg for døende pasienter. A.M. Reitan & T.Kr. Schjøberg (Red.), *Kreftsykepleie. Pasient – utfordring – handling*. (3.utgave s.235-256). Akribe AS 2010.

*Tetzchner, V.S. (2013). *Utviklingspsykologi*. (2.utg. s.23-38). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

* Travelbee, J. (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Gyldendal Norsk Forlag AS 2001, 1.utgave 1999, 3.opplag 2003. (Kap.9 s.135-167, kap.1, s.29-50)

Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005) *Rammeplan for kreftsykepleie*. Lokalisert på:

https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf

Utdannings- og forskningsdepartementet (2005). Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie. Lokalisert på:

[https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/139793819\\$414021703\\$/Studieinfo/Planer/Rammeplan+for+videreutdanning+i+kreftsykepleie](https://fronter.com/hihm/links/files.phtml/139793819$414021703$/Studieinfo/Planer/Rammeplan+for+videreutdanning+i+kreftsykepleie)

Vallesverd, V. U. & Thorsen, I. K. (Red.9.) (2014). *I for store sko* (1.utg.). Stavanger: Hertervig Forlag.

Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, lokalisert på:

<https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17036/Yrkesetiske-retningslinjer-for-sykepleiere>

Vedlegg 1. Kandidatnummer 110 og 113.**Systematisere spørsmål etter PICO.**

Problemstilling:

Hvordan kan kreftsykepleier skape trygghet for barnet gjennom kommunikasjon, når mor eller far ønsker å dø hjemme?

P patient problem	I intervensjon	C comparsion	O outcome
Barnet som pårørende Kreftsykepleierens rolle	Behovet for trygghet ved hjemmedød. Kommunikasjon		Trygghet

Vedlegg 2. Kandidatnummer 110 og 113.

Eksempel på litteratursøk.

Søkeord:	Databaser:	Antall treff:	Begrunnelse for eksklusjon:	Antall lest:	Antall inkludert:
Barn* trygg* Fagfelleverdert og fulltekst	ORIA	44	Mest om nyfødte, HPV-vaksine og oppdragelse/ grensesetting.	1	1
"Children as relatives" AND cancer AND nurse Fagfelleverdert og fulltekst	PubMed	685	Ikke relevant eller overførbart for vårt tema.	1	0
"Children as relatives" AND home death AND cancer Fagfelleverdert og fulltekst		81		1	0
		140	Ikke relevant eller overførbart for vårt tema.	1	1
		29			
Children as relatives and cancer patients and nurs* Fagfelleverdert og fulltekst.	CINAHL	16.968	Altfor stort søk.		
		52	Ikke relevant eller overførbart for vårt tema. 1 ekskludert fordi vi fant nyere forskning om samme tema.	3	1

Vedlegg 3. Kandidatnummer 110 og 113.

Presentasjon av utvalgte artikler.

Forfatter/ referanse:	Tittel/hensikt/ problemstilling og/eller forsknings- spørsmål.	Metode og utvalg:	Resultat/ diskusjon/ konklusjon:	Styrke/ svakheter:
<p>Krattenmacher T., Kûhne F., Ernst J., Bergelt C., Romer G. & Møller B.</p> <p>DOI:10.1016/j.jpsychores.2012.01.011</p> <p>Publisert 2012.</p>	<p>Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment – a systematic review.</p> <p>Vurderte faktorer er blant annet:</p> <p>Sykdommen selv og den medisinske behandlingen, familien, foreldrene og faktorer knyttet direkte til barnet.</p>	<p>Søk i 4 databaser i juni 2011.</p> <p>Inkluderte studier måtte ha "tittelen" publisert i fagfelleverdert tidsskrift.</p> <p>Basert på kvantitative metoder.</p>	<p>Totalt 27 av 13.162 artikler ble inkludert.</p> <p>Hovedsakelig funn om tenåringer, men også noen funn i forhold til yngre barn.</p> <p>Blant annet funn i forhold til familiens tilpasningsevne, emosjonelle og atferdsmessige utfordringer, påvirkning av god/dårlig kommunikasjon, effekten av depresjon blant foreldrene, hva som påvirker mistilpassning i skolen.</p> <p>Økt aksept, omsorg og inkludering av barna gir et lavere antall av tilfeller med emosjonelle og atferdsmessige utfordringer.</p>	<p>Styrke:</p> <p>Gir oss en grei og rask oversikt over resultatene fra mange studier om samme tema/ problemstilling.</p> <p>Følger IMRAD prinsippene.</p> <p>Svakheter:</p> <p>Ingen av studiene vurderte barnas livskvalitet.</p> <p>Hovedfunnene handlet om tenåringer, bare noe var rettet mot barn i yngre alder.</p> <p>Noen av søskriteriene kan ha utelukket relevante artikler og funn.</p>

<p>Eriksson E., Arve S. & Lauri S.</p> <p>DOI: 10.1016/j.ejon.2005.04.003.</p> <p>Publisert 2005.</p>	<p>Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient`s death.</p> <p>Hensikt: Undersøke hvordan pårørende opplever informasjonen og den emosjonelle støtten de mottar før og etter død av nært familiemedlem.</p>	<p>Strukturert spørreskjema sendt ut til de voksne familie-medlemmene. Totalt 376 familie-medlemmer.</p> <p>Kvantitativ metode</p>	<p>Generelt blir det gitt for lite informasjon. Stort potensiale for forbedring. Dette gjelder informasjon både FØR og ETTER død.</p> <p>Forskningen anbefaler videre at det bør gjøres en systematisk innsamling av pårørendes ønsker og behov for informasjon, samtidig som pasientens autonomi ivaretas.</p>	<p>Styrker: Utført i Finland, dermed overførbart til Norge ift til kulturelle likheter.</p> <p>Refererer til Ternestedt som er en av forfatterne bak boka <i>Palliativ Vård</i>.</p> <p>Følger IMRAD prinsippet.</p> <p>Svakheter: Legger vekt på pårørende generelt og ikke spesifikt mot barn som pårørende.</p>
---	--	--	---	--

<p>Rosenheim E. & Reicher R. Publisert 1985.</p>	<p>Informing children about a parent's terminal illness.</p> <p>Terminal sykdom hos en forelder bidrar til følelsen av utrygghet hos barn som fortsatt ikke har godt utviklede mestringsmekanismer.</p> <p>Påstand: Barn som får god informasjon om foreldres sykdom er i bedre stand til å mestre angsten/redselen enn de som ikke mottar informasjon.</p>	<p>44 barn totalt deltok. 18 barn fikk informasjon. 26 barn ble ikke informert.</p> <p>Alder 6-16 år.</p> <p>Barna ble kun godkjent som informert hvis det var helsepersonale eller foreldrene som informerte.</p> <p>Opplever denne som kvantitativ.</p>	<p>Nivået av angst varierer ut i fra HVEM som informerer og HVORDAN informasjonen er tilpasset.</p> <p>Alder er en viktig faktor i forhold til om barnet kan forstå innholdet av informasjonen.</p> <p>Noen av barna forstod innholdet, men var ikke modne nok til å mestre konsekvensene av det de fikk vite.</p>	<p>Styrker: Den omhandler vårt tema om viktigheten av å informerte barn om sykdommen og døden i forhold til den syke forelder.</p> <p>Relevant tema til tross for alder på artikkel.</p> <p>Svakheter: Gammel/ utdatert.</p> <p>Gjennomført i Israel, stiller oss kritiske til hvor overførbar den er med tanke på forskjeller i kultur og barneoppdragelse.</p> <p>Har ikke oversikt over om barna kan ha ervervet seg informasjon andre steder enn hos nevnte kriterier.</p> <p>Benyttet et spørreskjema basert på angst/ engstelses skala for barn, med 54 ja/nei spørsmål, oversatt fra Hebraisk. Utarbeidet i 1956!!</p> <p>IMRAD ikke fulgt.</p>
--	--	---	--	--

