



# Bacheloroppgave

**SAE00 Sykepleie**

**Sykepleie til foreldre med et kronisk sykt barn**

**Ingrid Helene Svendsen**

**Totalt antall sider inkludert forsiden: 51**

**Molde, 07.05.09**



# Publiseringsavtale

**Tittel på norsk: Sykepleie til foreldre med et kronisk sykt barn**

**Tittel på engelsk: Nursing to parents with a chronically ill child**

**Forfatter(e): Ingrid Helene Svendsen**

**Fagkode: SAE00**

**Studiepoeng: 12**

**Årstall: 2009**

**Veileder: Heidi V. Haavardsen**

## Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven. §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

**Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:**

ja nei

**Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?**

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja: **Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?** ja nei

**Er oppgaven unntatt offentlighet?**

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

**Dato: 07.05.09**

**Antall ord: 11 961**

Begynn med å gjøre det som er nødvendig,  
deretter det som er mulig,  
og plutselig greier du det umulige.

Frans av Assisi

Jeg vil rette en stor takk til Mamma og Pappa for god og trygg støtte gjennom hele arbeidet med oppgaven min.

Takk for uvurderlig hjelp til rettskriving og tips fra gode kollegaer.

Takk til Heidi for gode råd og veiledning.

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0</b>	<b>INNLEDNING.....</b>	<b>1</b>
1.1	Introduksjon .....	1
1.2	Problemstilling og avgrensing .....	1
1.3	Hensikt med oppgaven.....	2
1.4	Oppgavens oppbygning.....	2
<b>2.0</b>	<b>METODE.....</b>	<b>4</b>
2.1	Presentasjon av metode .....	4
2.2	Søkehistorikk .....	4
2.3	Kildekritikk.....	5
2.4	Valg av litteratur .....	6
2.5	Valg av fag- og forskningsartikler .....	6
<b>3.0</b>	<b>TEORI.....</b>	<b>8</b>
<b>3.1</b>	<b>Juvenile Idiopatisk Artritt.....</b>	<b>8</b>
3.1.1	Forekomst og prognose .....	8
3.1.2	Tre typer - symptomer.....	8
3.1.3	Årsak og diagnose .....	9
3.1.4	Behandling .....	9
3.1.5	Oppfølging .....	10
<b>3.2</b>	<b>Joyce Travelbee .....</b>	<b>11</b>
3.2.1	Det mellommenneskelige perspektivet .....	11
3.2.2	Et menneske-til-menneske-forhold .....	11
3.2.3	Familien som ressurs.....	12
<b>3.3</b>	<b>Kommunikasjon, undervisning og veiledning av barn .....</b>	<b>13</b>
3.3.1	Datasamling.....	13
3.3.2	Kommunikasjon med barn .....	13
<b>3.4</b>	<b>Stress.....</b>	<b>14</b>
3.4.1	Krisereaksjoner.....	15
3.4.2	To måter å mestre stress på .....	15
<b>3.5</b>	<b>Antonovskys mestringsmodell - “Sense of coherence” .....</b>	<b>16</b>
<b>3.6</b>	<b>Veiledning til foreldre .....</b>	<b>17</b>
3.6.1	Samspeillet.....	18
3.6.2	To eksperter – ett samarbeid .....	18
3.6.3	Empowerment .....	19

<b>3.7 Lover og regler .....</b>	<b>20</b>
3.7.1 Yrkesetiske retningslinjer.....	20
3.7.2 Rettigheter .....	20
3.7.3 Barns særskilte rettigheter.....	21
<b>4.0 DRØFTING.....</b>	<b>22</b>
<b>4.1 Familien med det kronisk syke barnet .....</b>	<b>22</b>
<b>4.2 Det kroniske syke barnet innlagt i sykehus .....</b>	<b>24</b>
<b>4.3 Sykepleiers rolle og funksjon .....</b>	<b>25</b>
4.3.1 Pedagogisk funksjon .....	30
4.3.2 Undervisning og veiledning til foreldre og barn .....	32
<b>4.4 Veien videre .....</b>	<b>34</b>
<b>5.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>36</b>
<b>Evaluering av eget arbeid .....</b>	<b>37</b>
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>38</b>
<b>VEDLEGG:</b>	
<b>Vedlegg 1:</b> Oversikt over forskningsartikler .....	<b>i</b>
<b>Vedlegg 2:</b> Oversikt over fagartikler .....	<b>vi</b>

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Introduksjon**

Temaet i denne oppgaven er sykepleie til foreldre med et kronisk sykt barn.

*Kronisk sykdom er en irreversibel konstant, tiltagende eller latent sykdomstilstand eller svakhet som virker inn på hele mennesket og dets omgivelser, og som fordrer omsorg, egenomsorg, opprettholdelse av funksjon og forebygging av videre funksjonssvikt.*

(Gjengedal, Hanestad 2001, s. 12)

Begrunnelsen for valg av tema juvenile idiopatisk artritt er at jeg har jobbet på Revmatologisk barne- og ungdomsavdeling på Rikshospitalet i Oslo, hvor jeg kom i kontakt med foreldre som har fått et kronisk sykt barn. Foreldrene hadde mange forskjellige spørsmål og på den tiden hadde jeg for lite kunnskap til å kunne svare tilstrekkelig på spørsmål de stilte. Målet ble der og da å få større kunnskap om sykepleie til foreldre med barn som hadde fått diagnosen juvenile idiopatisk artritt satt. Å få et barn med en kronisk sykdom kan by på mange ulike utfordringer, ikke bare for foreldrene, men hele familien. Som sykepleier på avdelingen der barnet er innlagt, har sykepleieren en plikt å rettlede foreldrene om hvordan de skal møte disse utfordringene.

*”Sykepleie til barn er like mye sykepleie til foreldrene.”*

(Utsagn fra en sykepleier)

Dette utsagnet vekket nysgjerrigheten min om hvordan sykepleieren skal kunne forholde seg til foreldrene som nettopp har fått beskjed om at barnet har fått en kronisk sykdom, og de utfordringene dette medbrakte i hverdagen.

### **1.2 Problemstilling og avgrensing**

Jeg har valgt følgende problemstilling til diskusjon:

*Hvordan kan sykepleier veilede foreldre, til et barn med nyoppdaget juvenile idiopatisk artritt innlagt i sykehus, i å mestre hverdagen?*

Problemstillingen er avgrenset til barn i 10-årsalderen som nylig har fått diagnosen juvenile idiopatisk artritt (JIA). Barnet bor i en norsk familie med både mor og far hjemme, og hvor begge har ansvar for pleien av barnet. Hverdagen består av morgenstell,

måltider, skole, fritid og treningen som barnet har behov for i forbindelse med sykdommen.

Diagnosen «Juvenile Idiopatisk Artritt» (JIA) betyr barneleddgikt av ukjent årsak. Både betegnelsen og forkortelsen vil bli brukt gjennom hele oppgaven.

Foreldre har ulike erfaringer med kronisk sykdom. Veiledningen og undervisningen må være nøye planlagt slik at utbytte blir maksimalt. Det største fokuset vil være på sykepleierens rolle og funksjon, samt hvordan en kan bidra til økt mestringsfølelse hos foreldrene. Jeg vil også fokusere på viktigheten av å involvere barnet i veiledningen.

### **1.3 Hensikt med oppgaven**

Hensikten med denne oppgaven er å bevisstgjøre helsepersonell, skolen og andre familiemedlemmer om viktigheten av å ivareta foreldre til barn som nettopp har fått beskjed om at barnet har fått diagnosen JIA. Når barn blir innlagt i sykehus blir også foreldrene på sett og vis innlagt. Som nyutdannet sykepleier må en ha kunnskap om hvordan sykepleieren skal møte foreldre ”der de er” og hvordan behovene skal kartlegges og ivaretas. Erfaringer med sykdom i familien er forskjellige, og derfor er det viktig at sykepleieren er tilgjengelig med omsorg og kunnskap. Sykepleie til foreldre som pårørende er et viktig og spennende tema, og å skrive denne oppgaven gir en unik mulighet til å øke kunnskapen i forhold til dette.

Håper slik at oppgaven vil bidra til å øke bevisstheten på at god sykepleie gir foreldre og barn økt mestringsfølelse. Derav overskudd til å ta vare på barnet gjennom støtte og kjærlighet og på den måten gi barnet de beste utviklingsmuligheter.

### **1.4 Oppgavens oppbygning**

Opgaven er bygd opp av 5 deler.

Del 1 består av en innledning hvor valg av tema, problemstilling og avgrensingen presenteres, samt hva som er hensikten med oppgaven.

I del 2 gjøres det rede for metode og kildekritikk. Videre beskrives fremgangsmåten for søk etter litteratur og forskningsartikler, og hvilke databaser det er søkt i.

Del 3 består av den teoretiske referanserammen som er grunnlaget for drøftingen. Der redegjøres det for diagnosen, symptom, behandling og oppfølging. Jeg tar for meg stress og mestring, samt kort om krisereaksjoner. Antonovsky skriver om mestring i sammenheng med opplevelsen av sammenheng. Jeg tar også for meg veiledning til foreldrene og barn. Travelbee (2001) skriver om det mellommenneskelige i sykepleien og hvordan sykepleieren skal møte pasienten og vurdere behovene og ressursene til pasienten og familien.

Del 4 består av drøftingen hvor jeg søker å finne svar på problemstillingen gjennom bruk av teori, forskning og opplevelser fra praksis. Diskusjonen suppleres med sitater fra et møte med spesialsykepleier Grethe Hafstad ved barneavdelingen på Rikshospitalet i Oslo.

I del 5 kommer konklusjonen hvor jeg prøver å svare på problemstillingen.

Siste delen av oppgaven består av evaluering av eget arbeid og litteraturliste.



## 2.0 METODE

### 2.1 *Presentasjon av metode*

Avsluttende bacheloreksamen i sykepleie, i følge studieplanen for tredje studieår, fastsetter at studentene skal bruke litteraturstudium som metode.

Dalland definerer metode slik:

*En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener dette formålet, hører med i arsenalet av metode.*

(Dalland, 2007, s. 81)

Motivasjonen for valg av metode bør være at den svarer på problemstillingen med god og aktuell kunnskap (Dalland, 2007). Metoden skal være et hjelpemiddel for å fremskaffe data, være kritisk til den og bruke den på en ideell måte.

*Oppgaveskriving krever mer enn pensumlitteratur.*

(Dalland, 2007, s. 60)

Det er helt nødvendig å skaffe litteratur utenfor pensum, som tidsskrifter og fagleksika for å få en helhetsvurdering av problemstillingen. Biblioteket er en viktig arena for å få tak i slik oppdatert informasjon.

### 2.2 *Søkehistorikk*

Før vi begynte arbeidet med bacheloreksamen, ble det undervist om fremgangsmåte, utforming av oppgaven, samt opplæring rundt litteratursøk. Når jeg skulle begynne å søke etter litteratur var det naturlig å begynne i pensumlitteraturen.

Søk etter forskningsartikler begynte tidlig og det ble fort klart at det var vanskelig å finne relevant forskning av nyere dato, fra 2003 frem til dags dato. Databasene som ble benyttet mest var Ovid hvor jeg fant tre forskningsartikler og én fagartikkel. Jeg har også brukt ProQuest, hvor jeg fant én fagartikkel. BIBSYS ble brukt for å undersøke om det var annen aktuell litteratur som var tilgjengelig på høgskolens bibliotek. Hjemmesidene til Rikshospitalet i Oslo hadde fakta om JIA, og var skrevet av Nasjonalt kompetansesenter for barne- og ungdomsrevmatologi (NAKBUR) i samarbeid med seksjonsoverlege Odd Vinje, undervisningssykepleier Hilde Silkoset og barnesykepleier fra Barne- og ungdomsrevmatologisk seksjon. Denne siden er spesielt tilpasset pasienter og pårørende.

Jeg har i tillegg vært i kontakt med en spesialsykepleier fra Barne- og ungdomsreumatologisk seksjon på Rikshospitalet og fikk flere tips om aktuell forskning og litteratur. Jeg satt opp noen enkle, rettlede spørsmål før møtet slik at samtalen skulle gå lettere. Denne samtalen vil bli sitert i oppgavens drøftingsdel. Spesialsykepleieren foreslo en del forskning og etter å ha lest seks forskningsartikler, valgte jeg å benytte meg av to. Søkeordene jeg brukte i søket etter litteratur og forskning var; *juvenile idiopatisk/reumatoid artritt, foreldre, barn, sykepleie, familie funksjon, behandling og veiledning*. Det ble søkt hovedsakelig i engelske databaser og de norske ordene ble oversatte slik; *juvenile idiopathic/rheumatoid arthritis, parents, child, nursing, family function, treatment og guidance*. Ordet veiledning kan oversettes på flere ulike måter, men *guidance* var stikkordet som ble hyppigst brukt.

### **2.3 Kildekritikk**

Kildekritikk tar sikte på å vurdere om en kilde er sann og korrekt, og ikke basert på spekulasjoner. Ved å være kritisk til kildene vil det også si at jeg sørger for at den svarer på problemstillingen min (Dalland, 2007).

I oppgaven er det brukt pensumlitteratur som er knyttet opp mot studiet og dermed også svært relevant å bruke. Det er brukt primær- og sekundærlitteratur for å vise en helhet rundt tema som er valgt. Jeg vurderte litteraturen ut ifra hvem som har skrevet den og om det kan være sannsynlig at det har kommet nyere informasjon om tema. Det har skjedd en stor utvikling innenfor reumatologi i løpet av det siste tiåret, blant annet har betegnelsen *juvenile reumatoid artritt* blitt forandret til *juvenile idiopatisk artritt*.

Faren med at litteratur er oversatt kan være at noen av begrepene kan ha blitt utvannet. Alle forskningsartiklene jeg har valgt å benytte meg av er på engelsk. Når jeg skal oversette disse kan det være fare for at poengene fra teksten kan forsvinne, delvis fordi enkelte ord trenger lengre forklaring for å beholde sin mening. Dette har jeg opplevd flere ganger og har benyttet meg mye av engelsk ordbok for å forsikre meg mot at jeg mistolker argumentene i teksten.

Helt fra arbeidet med bacheloroppgaven begynte var det et ønske om å få en samtale med en sykepleier som møter foreldre i en barneavdeling. Dette ble realisert og møtet med spesialsykepleieren ble veldig positivt og hun ga et inntrykk av at hun gjorde sitt aller

beste for å svare på mine spørsmål for slik å kunne gi et helhetlig inntrykk av hvordan foreldre, som hun har møtt tidligere, hadde det.

*Møtet med klienter og pasienter kan gi viktige bidrag til en oppgave.*

(Dalland, 2007, s. 60)

## **2.4 Valg av litteratur**

Sidsel Tveitens (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis* ble brukt for å belyse sykepleierens rolle i veiledningen av foreldrene. Vigdis Bunkholdt (2002) *Psykologi* gjør rede for mestring og krisereaksjoner. Jeg ønsket å ha med Antonovskys fordi han har et spesielt og interessant perspektiv på helse og mestring. Det var ikke mulig å få tak i hans bok, men Kristoffersen (2005) har beskrevet Antonovskys teori på en god måte.

Jeg har valgt å ta med Joyce Travelbee som min sykepleietoretiker og brukte hennes bok *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (2001). Da Travelbee uttrykker seg noe tungt og vanskelig har jeg valgt å supplere med Kristoffersen (2005) da hun skriver mer kortfattet og konkret.

Beskrivelsen av juvenile idiopatisk artritt er basert på Rikshospitalets hjemmeside fordi pensumlitteraturen er generell og svært kortfattet om JIA. Friis et al (2001) bok om Reumatologi beskriver behandlingen som pasienter med JIA får.

## **2.5 Valg av fag- og forskningsartikler**

Jeg begynte søkene etter forskningsartiklene tidlig og lærte at det ville bli en utfordring å finne relevant forskning som var yngre enn fem år. Høgskolen har satt som krav at alle forsknings- og fagartikler ikke skal være eldre enn fem år. Jeg jobbet hardt og brukte, i tillegg til søk i databasene på biblioteket, en god kontakt på Rikshospitalet. Jeg har en forskningsartikkel fra 2002, men veilederen min godkjente den. Resten av forskningsartiklene er yngre enn 5 år gamle.

Jeg har også valgt å ta med to fagartikler. Den første er fra 2008 og handler om utfordringene barna møter i skolesammenheng, hvordan de skal takle skolehverdagen med smerter og hvordan foreldrene kan støtte barna sine. Den andre er fra 1997 og handler om hvordan sykepleieren møter familier med barn med JIA, og hvordan de støtter foreldrene

og familien. Artikkelen kommer med gode sykepleiemål og tiltak som er relevant i forhold til sykepleieperspektivet i oppgaven.

Jeg opplevde at det var svært vanskelig å finne norsk forskning som omtalte mitt tema.

## 3.0 TEORI

### 3.1 *Juvenile Idiopatisk Artritt*

”Idiopatisk” betyr av ukjent årsak, og ”juvenil” betyr i dette tilfellet at symptomene oppstår før 16 års alderen. JIA er annerledes enn leddgikt hos voksne. Den er ofte mildere, og fører til mindre ødeleggelse av leddene ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

#### 3.1.1 Forekomst og prognose

JIA rammer ca 100 av 100.000 barn. Det vil si at ca 1000 barn under 16 år har JIA i Norge. Jenter får oftere barneleddgikt enn gutter og symptomene kan starte fra spedbarnsalderen til 16 års alderen.

Dersom sykdommen blir oppdaget på et tidlig tidspunkt og behandlingen begynner umiddelbart, bidrar det til først av alt å holde sykdommen under kontroll, og som gjør prognosene betydelig bedre.

#### 3.1.2 Tre typer - symptomer

JIA består av tre forskjellige typer leddgikt. Sykdommen kan angripe få eller flere ledd, og den kan angripe store og/eller små ledd.

Den hyppigste typen er oligoartikulær JIA eller fåleddstype som utgjør ca. 60 % av tilfellene. Denne typen angriper fire eller færre ledd og rammer ofte de store leddene som knær og ankler. Leddene kan bli stive, uten at de er smertefulle. Pasienter som får denne typen har størst risiko for å få iridocyclitt, som er kronisk øyebetennelse ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

Den andre typen leddgikt er polyartikulær JIA som betyr mangeledds-type. Denne formen utgjør ca. 40 % av JIA og affiserer fire eller flere ledd de første 6 månedene etter sykdomsutbruddet. Det er oftest de små leddene i fingrene og tærne som blir affisert, og pasienten kan utvikle kronisk iridocyclitt. Forløpet kan være langvarig, men ca 50 % av

pasientene med polyartikulær JIA blir friske ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

Systematisk JIA er en febril form og utgjør mindre enn 10 % av sykdomstilfellene. Ved denne formen får barnet høy feber, utslett ofte pga feberen, stor lever og milt, samt lymfeknutehevelse. Barnet kan få forhøyet væskeinnhold i lungesekken eller hjerteposen og kan utvikle perikarditt, og kan medisinerings med kortison være livreddende. Denne typen gir kun enkelte pasienter problemer med leddene ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

Iridocyclitt kan ofte opptre uten symptomer, og derfor er det viktig med regelmessige spaltelampeundersøkelser hos spesialist. Behandling med blant annet steroider kan være avgjørende (Friis et al, 2001).

### 3.1.3 Årsak og diagnose

Årsaken til JIA er ukjent. Ut ifra forskning kan det tyde på at det er en kombinasjon mellom arv og miljø. Visse vevstyper og blodtyper forekommer hyppigere hos barn som får JIA ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

Når ingen andre sykdommer kan forklare leddbetennelse som har vart i mer enn 6 uker, stilles diagnosen JIA. Diagnosen stilles sammen med en serie laboratorieprøver, røntgenundersøkelser og symptomene. I blodprøver påvises det forhøyet antall hvite blodlegemer og blodplater, samt forhøyet senkningsreaksjon og CRP pga betennelsen. Ved å kontrollere disse prøvene regelmessig kan sykdomsaktiviteten måles nøye ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma). Lest 20.03.09).

### 3.1.4 Behandling

Det finnes, per i dag, ingen behandling som kurerer JIA. Behandlingen går ut på å dempe smerte og stivhet, samt å forebygge feilstillinger og irreversible skader på ledd, sener, muskler, øyne og andre vitale organ (Friis et al, 2001). For at behandlingen skal bli best mulig er tidlig kontakt med et tverrfaglig team viktig. Teamet kan bestå av blant annet barnerevmatolog, fysioterapeut, ergoterapeut, øyelege, tannlege, psykolog og BUP (Barne- og ungdomspsykiatri).

Methotrexate er et medikament som hindrer betennelse og gjør at sykdommen avtar. Medikamentet gis med lave, ukentlige doser via injeksjoner, og kombineres behandlingen med vitaminet folsyre kan bivirkningene begrenses til det minimale. Det rapporteres at en kombinasjon av medikamentene Enbrel og Remicade med Methotrexate er effektivt i behandlingen av JIA. Enbrel og Remicade hindrer faktorer som bidrar til å opprettholde betennelsesreaksjoner i leddene. For å kontrollere at i konsentrasjonen av medikamentet ikke blir for høy, må det tas regelmessige laboratorieprøver ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma), Lest 20.03.09).

Formålet med fysioterapi og ergoterapi er å opprettholde de affiserte leddenes funksjon, samtidig som man forebygger skader og smerte (Friis et al, 2001). Før fysikalsk behandling er det viktig å varme opp stive ledd med varmekpninger og enkle øvelser for å forebygge skader (Jacobsen et al, 2001). I samarbeid med fysioterapeut kan foreldre og barnet sette sammen et treningsprogram som kan gjennomføres hos fysioterapeuten og hjemme. Barna bør få lov til å delta i de aktivitetene de vil, og oppfordres til hvile når de føler seg slitne. Aktiviteter som sykling, svømming og ridning er gunstige, fordi de avlastar de forskjellige leddene, kan virke smertelindrende, styrker muskulaturen og gir mestringsfølelse (Friis et al, 2001). Rouster-Stevens, Nageswaran, Arcury og Kemper (2008) skriver i sin artikkel om effekten foreldre og barnet får av supplerende behandling som massasje, varme- og kuldepakninger, spesiell diet og vitamintillegg, samt avslapningsteknikker med musikk og samtalegrupper.

### 3.1.5 Oppfølging

Barn som får diagnosen JIA trenger tett oppfølging og støtte fra nettverket rundt seg. Med spesiell tilrettelegging på skolen og hjemme, samt god oppfølging av helsesøster og lege, kan barnet fungere like godt som andre, friske barn.

Det er spesielt viktig at barn som får medikamentell behandling, og har en revmatisk sykdom i aktiv fase får tett oppfølging minst hver 3-6 måned. JIA kan opptre uten symptomer, noe som gjør at jevnlig undersøkelse en gang i året i rolige faser er viktig. Undersøkelser bør gjøres hos barnerevmatolog, revmatolog eller barnelege.

## 3.2 *Joyce Travelbee*

### 3.2.1 Det mellommenneskelige perspektivet

Joyce Travelbees egen sykepleiedefinisjon:

*Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene.*

(Travelbee, 2001, s. 29)

Travelbee fokuserer mest på enkeltmenneske, men beskriver familien og samfunnet som viktige støttespillere. Hun mener at gjennom lidelse og sykdom gjør alle mennesker nyttige erfaringer som gir rom for vekst og utvikling. I Travelbees litteratur finnes det ingen konkrete definisjoner av begrepet helse, men hun skriver at det er opptil hver enkelt å bestemme hva han eller hun mener er tilfredsstillende helse. Noen mener det å ha helse er å kunne utføre dagligdagse gjøremål ved egen hjelp, mens andre vil mene at det å ha helse vil være å kunne leve et meningsfylt liv til tross for en diagnose (Kristoffersen, 2005).

For å ha mulighet til å møte behovene pasienten har ved en innleggelse, er det viktig å gjøre seg kjent med pasienten og familien dersom de er tilstede (Kristoffersen, 2005). Når sykepleieren blir kjent med pasienten som person, hans identitet og særegne behov, har hun best mulig forutsetninger for planlegging og utførelse av sykepleie som samsvarer med behovene.

### 3.2.2 Et menneske-til-menneske-forhold

Familien har sine særegne behov som sykepleieren må være opptatt av (Kristoffersen, 2005). I et *menneske-til-menneske-forhold* er det å ivareta familiens behov minst like viktig som sykepleie til den syke. Travelbee har et system for å ivareta sykepleiebehovene til både pasienten og hans eller hennes familie som består av 5 trinn, og går ut på å *observere* for å identifisere sykepleiebehovene. Gode og riktige observasjoner forutsetter at sykepleieren har kunnskapen, ferdighetene og evnen til å evaluere det hun observerer og om det har betydning for pleien til pasienten. Trinn to går ut på at sykepleieren får bekreftet sine antagelser om hvilke *behov* pasienten og familien har. Sykepleieren drøfter



behovene hun antar at pasienten har og han eller hun får mulighet til å bekrefte eller avkrefte dem (Travelbee, 2001).

I neste fase avgjør sykepleieren om hun har *kompetanse* til å ivareta alle behovene pasienten og familien har, eller om hun må søke hjelp hos andre faggrupper. Hun har et ansvar å søke hjelp hos andre profesjoner og henvise pasienten for at behovene blir ivaretatt på en helhetlig måte. Dersom det er nødvendig må sykepleieren følge opp de henvisningene hun gjør og *samarbeide* med de instansene hun har benyttet. Når dette er klarlagt, kan sykepleieren begynne å planlegge sykepleietiltak ut ifra de behovene hun, pasienten og familien har identifisert. Sykepleieren må nå bestemme hvilken *metode* hun vil bruke, når behovet skal tilfredsstilles og finne alternative metoder hun kan bruke for å ivareta pasientens og familiens behov. Forutsetningen for at tiltakene skal hjelpe pasienten er at sykepleieren har kunnskap om pasientens sykehistorie, fysiske tilstand, diagnose osv (Travelbee, 2001).

Til slutt i denne 5-trinnsprosessen skal sykepleieren *evaluere* og *vurdere* om behovene hun, pasienten og familien identifiserte har blitt ivaretatt. Sykepleieren må gjennom kommunikasjon og observasjon se om det er forandringer i pasientens tilstand. Det er den syke som til syvende og sist bestemmer om behovet er ivaretatt. Evalueringen av om tiltakene hjelper den syke og familien pågår hele tiden mens sykepleier, pasient og familie er i kontakt med hverandre.

### 3.2.3 Familien som ressurs

Familien til den syke kan være en ressurs både for sykepleieren og for den som er syk. I Travelbee (2001, s. 256) står det,

*”En sykepleier som overser den sykes familie fordi hun ”ikke er ansatt for å ta seg av besøkende, men for å ta seg av den syke”, narrer seg selv.*

Sykepleieren bør bruke visittiden å gå rundt til de besøkende og vise oppmerksomhet ved å snakke og lytte til dem. Det kan hende at den syke blir værende på sykehuset over lenger tid, og da er det spesielt viktig at sykepleieren viser omsorg og for eksempel tilbyr de pårørende en kopp kaffe eller en bedre stol å sitte i. Travelbee (2001) reflekterer over at dersom familien blir ivaretatt og møtt med god omsorg, hjelper det også den som er syk. Familien vil ha større overskudd til å oppmuntre den syke.

### **3.3 Kommunikasjon, undervisning og veiledning av barn**

Når sykepleieren skal undervise og veilede barn er det viktig å ta hensyn til barnets vekst og utvikling. Barn kan ha ulike erfaringer med sykdom eller sykehus, enten at de selv eller andre i familien har vært syke. Barn plukker opp mye mer enn det sykepleieren kan være klar over og det er viktig at kommunikasjonen med barnet er godt planlagt. Innsamling av opplysninger både fra barnet og foreldrene gir best mulig forutsetninger for at kommunikasjonen med barnet blir en positiv opplevelse.

Sykehus har fremmede og av og til skremmende omgivelser. Rare lukter, andre rutiner, prøver og undersøkelser, ny seng og ukjente mennesker er med på å skape stress hos barnet. Barnets evne til å mestre stress avhenger av hvor langt barnet har utviklet seg psykologisk. Med denne utviklingen menes modenhet i forhold til *språk, uttrykksmåte, tidsoppfatning, kroppsoppfatning, tenkemåte, egosentrisitet, animisme og fantasi* (Tveiten, 2006. s.22).

#### 3.3.1 Datasamling

Datasamling har til hensikt å kartlegge barnet og familiens behov for sykepleie, og er dermed grunnlag for å gi god pleie. Når en skal informere barn og dekke deres behov for informasjon, er det viktig at en har samlet mye data for å kunne individualisere deres behov. Det kan være vanskelig å samle data fra barn ettersom barn har problemer med å uttrykke seg med ord, og det må alltid kontrollsjekke barnets opplevelse av situasjonen med observasjoner og målinger (Tveiten, 2006).

#### 3.3.2 Kommunikasjon med barn

Det er viktig å være direkte og åpen, og på en saklig måte beskrive det som er viktig. Det vil føre til at barnet føler seg respektert og at det blir tatt på alvor, og barnet vil fort opparbeide tillitt til sykepleieren. Dermed kan det legges et grunnlag for *allianse, tillit, bearbeiding og vekst*. En samtale der sykepleieren opptrer respektfullt og forståelsesfullt kan det komme frem *verdifulle informasjon om barnets opplevelse, erfaringer, tanker og følelser* (Tveiten, 2006).

Når en kommuniserer med barn er det viktig å bruke konkrete begrep og enkle ord. Barnet må gjerne få ta del i undervisningen, det kan gi en følelse av mestring. Konkrete begreper og et nyansert ordbruk er viktig for å unngå at barn henger seg opp i detaljer og misforstår.

For lettere å kunne oppnå tillit er det viktig at sykepleier tar initiativet til samtale med det sykdomsrammede barnet. Dette kan føre til at barnet lettere åpner seg og vil snakke om det som oppleves vanskelig (Tveiten, 2006).

Sykepleieren må prøve å sette seg inn i situasjonen til barnet og at vedkommende spør seg selv:

- ”Hvordan ville jeg hatt det hvis jeg hadde vært i barnets situasjon?”

Det handler om å vise empati og at en aksepterer og anerkjenner barnet og dets opplevelse av situasjonen.

### **3.4 Stress**

Gjengedal og Hanestad (2001) skriver at stress oppstår når det som gir mening i livet blir truet. Omfanget av stresset måles ut ifra hvordan personen mestrer stresset og hvordan han velger å tilpasse seg den nye situasjonen kronisk sykdom lager.

Stress er en reaksjon på en fysisk og psykisk belastning, og den er individuell. Det er en reaksjon på yrte påvirkning, og utfordringene som følge av påvirkningene er større enn individets mestring. Utfordringene kan gå ut på at en ikke har nok informasjon til å forstå hva som skjer med kroppen, og at en ikke har nok kunnskap eller ferdighet til å ivareta egenomsorgen (Gjengedal og Hanestad 2001). Pasienten må finne seg i å tilpasse seg etter de begrensningene sykdommen utgjør, samtidig som han må godta at han må følge et behandlingsopplegg forskrevet av legen. Fra å kunne se på kontroll over eget liv og helse som en selvfølge, må man plutselig kjempe for å opprettholde den kontrollen. Kronisk sykdom kan skape konflikt mellom avhengighet og selvstendighet, og vil kreve en eller annen form for tilpasning, noe som kan utløse stress.

Stress kan føre til tanker som viser at en forsøker å orientere seg i nye situasjoner og finne forklaringer på det som har skjedd. Noen forsøker å finne noe eller noen å legge skylden på, eller er fulle av selvbebreidelse. Det er viktig å få informasjon om at det er normalt å reagere med urealistiske forestillinger om hva som er årsak (Bunkholdt, 2002), spesielt i stressende situasjoner som involverer egne barn.

### 3.4.1 Krisereaksjoner

Reaksjoner på kriser kan være veldig forskjellig fra person til person. Det er tre forskjellige faser som en person i krise går igjennom. De tre er sjokkfasen som er preget av benektning av det som har skjedd. Reaksjonsfasen hvor tankene kommer frem og begynner å arbeide, først urealistisk, og senere mer realistisk. De to første fasene er preget av sterke følelser, opprør og tankemessige forvirringer. Stressnivået er på topp i disse fasene, før det etter hvert begynner å synke når personen går over i den siste fasen. Nyorienterings- eller bearbeidingsfasen er den siste fasen hvor tilpasningen til den nye situasjonen begynner å skje. Man klarer etter hvert å forsøke å finne løsninger på problemene og utfordringene, for så å klare å gå videre med livet sitt. Kunnskapen som helsepersonell tilegner seg om når overgangen fra de forskjellige fasene skjer, gir best mulig forutsetninger for å kunne hjelpe personen i krise (Bunkholdt, 2005).

### 3.4.2 To måter å mestre stress på

Det er flere måter å mestre stress på, men det er to hovedfokus. Bunkholdt (2005) skriver om følelsesfokusert mestring og problemfokusert mestring. Følelsesfokusert mestring går ut på at personen analyserer de følelsesmessige reaksjonene som kommer av en stressende situasjon og prøver å gjøre noe med dem. Personer har ulike måter å håndtere de følelsesmessige reaksjonene på, noen tar en intellektuell tilnærming, mens andre tyr til alkohol eller andre medikamenter for å dempe følelsene. Den problemfokuserte mestringen går ut på at personen prøver å forstå hva som utløste stressreaksjonen og arbeider ut ifra det utgangspunktet. Denne måten å fokusere på kommer gjerne etter at personen har bearbeidet de følelsesmessige reaksjonene situasjonen utløste (Bunkholdt, 2005). Etter at de verste følelsene har gått over og personen er sterk nok, kan han ta tak i problemet og forsøke å løse det. Problemfokusert mestring er mer hensiktsmessig når situasjonen og tilstanden kan endres (Gjengedal og Hanestad, 2001).

Sykepleieren har en sentral rolle for å ruste pasienten til å møte stresset og ha en god nok:

*”... fysisk styrke, psykologisk utholdenhet og sosial støtte, positivt selvbilde, energi, kunnskap og innsikt, motivasjon og tro,”*

Alle disse punktene er pasientens ressurser og ved å gjøre han oppmerksom på disse og styrke de, kan pasienten møte stress.

### **3.5 Antonovskys mestringsmodell - "Sense of coherence"**

Antonovsky har en mestringsmodell som tar utgangspunkt i at mennesket må se sammenhengen i tilværelsen for at en skal klare å se meningen med den. Det er også avgjørende for at mennesket skal klare å tenke konstruktivt i en situasjon hvor han eller hun blir utsatt for stress. Forutsetningen er at personen har tillitt til at situasjonen kan utvikle seg i en positiv retning og slik personen selv forventer det (Antonovsky, 2002). Det er personens identitet som spiller en sentral rolle når han eller hun skal se sammenhengen av opplevelsene i livet. Alle opplevelser han får i løpet av barndommen, ungdomstiden og det tidlige voksenlivet gir personen et utgangspunkt for hvordan han vil takle utfordrende situasjoner resten av livet. Når personen opplever at det er en sammenheng i det som skjer rundt han, vil det bygge opp en trygghet om at livet har en viss forutsigbarhet (Kristoffersen, 2005).

Når Antonovsky analyserte betydningen av begrepet *sense of coherence*, opplevelsen av sammenheng, så han at det var sammensatt av tre elementer. Personer som har utviklet en evne til å oppleve sin situasjon med *forståelse* vil se situasjonen som *meningsfull* og *håndterbar* (Kristoffersen, 2005). Å få forståelse av situasjonen vil gjøre det lettere for personen å se den som meningsfull, og personen blir mer motivert til kjempe imot og finne en løsning (Antonovsky, 2002). Det er helt avgjørende at personen finner mening med det som oppleves som vanskelig og han klarer å komme styrket ut av det. Det er ingen forutsetning at personen skal mestre situasjonen alene, men han må ha et realistisk syn på det å måtte motta hjelp dersom han trenger det. Han må også føle at det han bidrar med er nyttig og påvirker utfallet, som også vil gjøre situasjonen håndterbar (Haavardsen, 2007).

Antonovskys mestringsmodell er basert på problemløsende tenkning. Det vil si at personer som har opplevd å måtte takle vanskelige situasjoner tidligere i livet har en sterk opplevelse av sammenheng, og vil ha bedre forutsetninger for å takle vanskelige situasjoner senere i livet. Personer som ikke har blitt utsatt for vanskelige situasjoner har mindre forutsetninger for å takle problemer som oppstår, og blir fast bestemt på at kaos er

uunngåelig. Fokuset på å mestre situasjonen rettes da mot det følelsesmessige aspektet og forsøket på problemløsting blir da halv hjertet og ineffektivt (Kristoffersen, 2005).

Selv om personen har opplevelsen av sammenheng, kan det skje nye uforutsette hendelser som setter balansen ut av spill, for eksempel det å få et kronisk sykt barn. De som opplever noe slikt har ofte behov for hjelp, enten fra familie og nærmiljø eller fra helsevesenet. Dersom personen klarer å bruke egne ressurser og ressursene fra omgivelsene på en hensiktsmessig måte, vil han også se den verdifulle sammenhengen med tilværelsen (Haavardsen, 2007). Antonovsky mener at helsepersonell har en stor oppgave å støtte og tilrettelegge slik at personen raskest og best mulig kan gjenvinne opplevelsen av sammenheng (Kristoffersen, 2005).

### ***3.6 Veiledning til foreldre***

I følge Tveiten (2008) er det ikke noe fasitsvar på hvordan man veileder foreldre. Mye avhenger av hvem foreldrene er, situasjonen de er i, hva hensikten med veiledningen er og hvem som veileder. Uansett om veiledningen kun dreier seg om en samtale eller om den skal vare over lenger tid, er det hensiktsmessig å avklare hvilke forventninger og kompetanse foreldrene har, samt hvordan samarbeidet kan være.

Målet med veiledning av foreldrene på lang sikt er at de skal være i stand til å ivareta barnets behov når de kommer hjem og skal ta fatt på hverdagen. For at sykepleieren skal kunne veilede foreldrene effektivt og forståelig må sykepleieren samle inn informasjon gjennom samtaler og observasjoner. Sykepleieren må møte foreldrene der de er, lytte til hva de mener er viktig for barnet, samt hvilke bekymringene har, for eksempel om barnet vil lide. Sykepleieren må tydeliggjøre hva foreldrene får til og eventuelt videreutvikle det, slik at de har en positiv innstilling fra dag én (Tveiten, 2008).

Når foreldrene kommer til veiledning er det viktig at de har sykepleierens fulle oppmerksomhet og tar dem på alvor. Som utgangspunkt for veiledningen kan det være nyttig å finne ut hvem foreldrene er, hva de er opptatt av som foreldre og hva de tror er viktig for barnet. Det er nyttig å kartlegge bekymringer og hva de gleder seg over, samt hva de syns de mestrer og hva de trenger å videreutvikle. Det er også lurt å få klargjort forventningene til sykepleieren. Når barnet blir sykt forskjøvet deler av ansvaret for omsorgen over på sykepleieren, men når behandlingen er ferdig og barnet skal hjem, blir

ansvar ført tilbake til foreldrene. Derfor er mestring en viktig del av veiledningen til foreldrene. Sykepleieren må gjøre foreldrene bevisst på hva de får til, selv de små tingene, og at det gjør dem til gode foreldre (Tveiten, 2008). Ut ifra dette kan sykepleieren synliggjøre hvilke ressurser og muligheter foreldrene har.

### 3.6.1 Samspillet

Sykepleieren kan observere foreldrene i samspill med hverandre og barnet.

*”Samspillet mellom barn og foreldre stimuleres gjennom øyekontakt, hudkontakt, smil og kommunikasjon.*

(Tveiten, 2008, s. 198)

Tveiten (2008) beskriver samspillet mellom foreldrene og barnet som hvordan foreldrene oppfatter hva barnet sier, at begge to har samme stemningsleie, blikkontakt, at barnet liker å sitte på fanget, at foreldrene tar barnet på alvor og at barnet får svare selv når sykepleieren spør. Når sykepleieren ser samspillet er det viktig at hun gjør foreldrene bevisst på det, og gir uttrykk for at hun opplever det som positivt. Samspillet mellom foreldrene er sentralt og sykepleieren har et vesentlig ansvar for at alt tilrettelegges for det blir opprettholdt. Da blir også foreldrenes ressurser tydelige (Tveiten, 2008). Foreldrene kan få råd om aktiv lytting og hva det innebærer. Aktiv lytting er alt som ligger bak ordene man sier, kroppsspråket, undertekstene og stemmekvaliteten.

### 3.6.2 To eksperter – ett samarbeid

På linje med kommunikasjonen og veiledningen av barnet, må sykepleieren skape tillitt hos foreldrene. Tillitten gjør at foreldrene blir trygge på at sykepleieren er til stede for dem og har kunnskap nok til å forutse og forstå behovene som kan dukke opp. Det er ikke uvanlig at sykepleierne kan oppleve at foreldrene er restriktive mot å ta imot veiledning. Målet er en helhetlig sykepleie og da må sykepleieren unngå å uttrykke seg slik at foreldrene ikke får inntrykk av å bli undervurdert. Sykepleieren får en ny, ønsket rolle, nemlig veilederrollen. Sykepleieren må være bevisst på sin kunnskap og at hun er ekspert på sitt område. Foreldrene er ekspertene på sin familie og sitt barn. Sykepleieren kan, dersom hun ikke er forsiktig, ta over for mye av oppgavene som foreldrene er i stand til å ta ansvar for selv. Her kommer begrepet empowerment inn (Tveiten, 2008).

### 3.6.3 Empowerment

I litteraturen står det utalleglige tolkninger av selve begrepet empowerment, tenkningen og prosessen.

*Empowermenttenkningen vektlegger redistribusjon eller omfordeling av makt, fra fagfolk til bruker, og er dermed et slags motsvar til det paternalistiske synet på brukeren, Dette innebærer at brukeren ikke er en mottaker, men en deltaker.*

(Tveiten, 2007, s. 24)

WHO (1998) definerer empowerment slik:

*”... en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse.*

Tre prinsipper er særlig viktig i empowermenttenkingen: *medvirkning*, brukeren som *ekspert* på seg selv og *maktfordeling*. Målet med empowerment er å gi brukeren *kontroll* og hovedansvar over eget liv og helse. Et punkt i denne prosessen er at det opprettes gjensidig respekt mellom helsepersonellet og brukeren. Helsepersonellet må godta at brukeren har egne forslag til hvordan han eller hun ønsker å løse sine problemer. Samarbeidet må bære preg av en likevektig maktfordeling i deltakende retning (Tveiten, 2007). Brukerens eget engasjement, hans opplevelse av å oppnå kontroll og at han klarer å se på problemene som utfordringer utvikles gjennom empowermentprosessen. Denne medvirkningen og bevisstgjøringen av ansvaret brukeren har for egen helse kan festes ved for eksempel å opprette en individuell plan (Haavardsen, 2007).

I empowermentprosessen må sykepleieren godta at rollen blir endret. Fra å ha en ekspertrolle der sykepleieren sitter med store deler av kunnskapen, blir rollen endret til en veilederrolle der brukeren betegnes som den andre eksperten. Brukeren har rett til å medvirke i det som omhandler han selv og hans helse (Tveiten 2007).



## 3.7 *lover og regler*

### 3.7.1 Yrkesetiske retningslinjer

I punkt 2.1 i sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer står det at sykepleieren skal sørge for at pårørendes rettigheter blir ivaretatt. Sykepleieren skal vise respekt overfor de pårørende og gi dem omsorg (Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere, 2008).

I punkt 1.1 står det at informasjonen sykepleieren skal formidle til pasienten skal være tilpasset han eller henne og sykepleieren må være sikker på at pasienten har forstått det som har blitt sagt. På denne måten skal sykepleieren bidra til at pasienten kan ta selvstendige valg.

### 3.7.2 Rettigheter

Helselovgivningen er bygd opp slik at det er pasienten som sitter med rettighetene. Helsetjenesten, uansett om det dreier seg om kommunehelsetjenesten eller spesialisthelsetjenesten, har plikt til å hjelpe. Med rettigheter menes tjenester, ytelser og hjelp, og han eller hun har krav på dette dersom er fastsatt i lovverket (Molven, 2006).

*Den som yter helsehjelp, skal gi informasjon til den som har krav på det etter reglene i pasientrettighetsloven § 3-2 til § 3-4. I helseinstitusjoner skal informasjon etter første punktum gis av den som helseinstitusjonen utpeker.*

(Helsepersonelloven § 10, 1. ledd)

Målet med denne loven er at pasienten og pårørende skal få informasjon som er helhetlig og riktig. Informasjonen som skal gis må være koordinert mellom helsepersonell slik at ingenting blir utelatt, og det skal dokumenteres hvilken informasjon som er gitt, jf helsepersonelloven § 39, 1. ledd. På sykehus kan det være flere som er involvert i pleien, og det er mange opplysninger som skal sees i sammenheng med hverandre. I § 3-2 i pasientrettighetsloven står det:

*Pasienten skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger.*

Når barn under 12 år er innlagt i sykehus har foreldrene rett på all informasjon om barnet slik at de kan oppfylle pliktene de har som foreldre, jf pasientrettighetsloven § 3-4.

### 3.7.3 Barns særskilte rettigheter

Barn har en egen lov som sikrer at de til enhver tid skal nyte den beste helsehjelpen som er tilgjengelig og få tilbud om behandling og rehabilitering (Molven, 2006). Barn har ifølge pasientrettighetslover § 6-2 rett på samvær med minst en av foreldrene i helseinstitusjon, med visse unntak ([www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no), Lest 01.03.09).

## 4.0 DRØFTING

Hensikten med å drøfte er at man skal vise evnen til å reflektere og være kritisk til den kunnskapen en har benyttet seg av (Dalland, 2007).

Det blir en form for analyserende diskusjon en har med seg selv (Dalland, 2007).

Problemstillingen som drøftes er:

*Hvordan kan sykepleier veilede foreldre, til et barn med nyoppdaget juvenile idiopatisk artritt innlagt i sykehus, i å mestre hverdagen?*

Som innledning til drøftingen har jeg laget følgende case:

En jente på 10 år er innlagt i en barneavdeling og nylig fått diagnosen juvenil idiopatisk artritt. Hun har alltid vært en aktiv jente og er en ivrig fotballspiller. Jenta har én yngre bror på 5 år. Den senere tiden har hun blitt mer og mer stiv i det ene kneet og i den ene albuen. Huden kan av og til føles varm, men hun kjenner ikke noe særlige smerter. Foreldrene ble urolige og tok henne med til fastlegen, som henviste familien til revmatologisk avdeling. Begge foreldrene var med da hun ble innlagt. Jenta har bare vært på sykehus en gang før, da lillebroren ble født. Foreldrene har hørt om leddgikt, men kan lite om leddgikt hos barn. Det er ikke tidligere påvist leddgikt i familien. Sykepleieren skal ha en innsamlingssamtale med familien.

### 4.1 *Familien med det kronisk syke barnet*

Haavardsen (2007) reflekterer i sin hovedoppgave hvordan foreldrene blir konfrontert med livets sårbarhet, om hvordan livet som foreldre blir endret. Barnet som skulle vokse og bli mer og mer selvstendig og uavhengig, har nå fått en kronisk sykdom og avhengigheten vil plutselig vare lenger. Hverdagen til familien endres i en eller annen grad og det må påpekes at det er individuelt og avhenger av hvor sykt barnet er. Foreldrene blir nødt til å planlegge dagene nøye, samtidig må det tas forbehold om at barnets tilstand kan forverre seg. Tankegangen til foreldrene må endres, og de må ta tak i de tingene som er forutsigbare og glede seg over dem og godta at det må tas forbehold om endringer. Det er spesielt viktig å opplyse om til de som er i nettverket rundt barnet.

Når noen er rammet av en kronisk sykdom er det ofte at ordet livskvalitet dukker opp (Gjengedal og Hanestad, 2001). Foreldre er opptatt av at barnets oppvekst skal være sunn, lærerik og fylt av lek og moro. Når barnet får en kronisk sykdom, som JIA, kan aktivitetsnivået bli innskrenket. Denne innskrenkningen er det ofte foreldrene som står for, mest fordi de vil skjerme og beskytte barnet. Barn som er rammet av JIA blir fortere utmattet og opplever smerter, og derfor kan de ha behov for noen som setter grenser for aktivitetsnivået. Barn må få lov til å utfolde seg og delta i de aktivitetene de ønsker for å opprettholde det lystbetonte, og heller oppfordres til hvile når de blir slitne (Friis et al, 2001). I samtale med spesialsykepleier Grethe Hafstad, fortalte hun at barna forteller at svømming egentlig er gøy, men fordi de *må* svømme to ganger i uken er det ikke like gøy lenger.

Foreldrene må forberedes på at barna protesterer i forhold til behandlingen. Hverdagen vil ikke alltid være like lett for verken foreldrene eller barnet. Det er i denne sammenhengen at det er spesielt viktig å involvere barnet i undervisningen familien får på sykehuset (Tveiten, 2007). Barnet bør få være med på å bestemme over de avgjørelsene hun har forutsetninger for å forstå som gjelder henne selv. Barn i 10-årsalderen har forutsetninger for å tenke logisk og konkret om sykdom og lidelse (Tveiten, 2006). Ved å bruke konkrete begrep og enkle ord, kan sykepleieren forsikre seg om at barnet forstår og ikke feiltolker det som blir sagt. Barn vil ofte ha en begrunnelse for at smertefulle og ubehagelige prosedyrer må gjennomføres og da er ærlighet spesielt viktig. Å narre et barn er mot sin hensikt og bygger ikke på den tilliten sykepleieren bør strebe etter å oppnå hos barnet.

Barn med JIA kan av og til ha behov for lange innleggelse i sykehus, og foreldrene kan bli utmattet og søsken kan oppleve at foreldrene ikke ha tid til dem. Travelbee (2001) skriver at dersom sykepleieren ivaretar familien og gir de omsorg, vil foreldrene ha overskudd til å ta vare på og gi både den syke og søsken den oppmerksomheten de trenger. Søsken i familier med kronisk syke barn kan føle seg utenfor og at foreldrene ikke har tid til dem. Samtidig er det viktig å vite at det ikke er synd på disse barna (Juul, 2003). Barn har en helt egen evne til å tilpasse seg og søsken tar ikke skade av å kjenne på konfliktene i forhold til sjalusi. Det viktigste foreldre kan gjøre er å se søsknene og anerkjenne deres tanker og følelser. Foreldre må bevisstgjøres på at ansvarsfullhet ikke tas forgitt og dersom søsknene er hjelpsomme og ansvarsfulle hjemme, må de roses for det (Juul, 2003). Søsken må oppfordres til å delta i sosiale aktiviteter slik at de kan utfolde seg og være uansvarlige

slik barn bør være av og til (Juul, 2003). For en optimal ivaretagelse av søsken bør de være med i avdelingen og få ta del i det som skjer for å gi dem en større forståelse av hvorfor mor eller far må bruke mye tid på det syke barnet.

## **4.2 Det kroniske syke barnet innlagt i sykehus**

Helsevesenet i Norge er bygget opp slik at når en blir syk skal man få den hjelpen man trenger, jfr. i spesialisthelsetjenesteloven § 3-1. Den hjelpen som utøves er begrunnet i et lovverk og yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere som støtter både den syke og helsevesenet. Hvis det ikke hadde vært et lovverk som fastsetter hva en har krav på, ville det vært fare for at pasienten ikke fikk den behandlingen hun eller han trenger. JIA er en velkjent kronisk sykdom (Friis et al, 2001), og er en pasientgruppe som er godt innarbeidet i samfunnet med egne støtteforeninger. Det er derimot ikke noe selvfølge at alle pasientgrupper møter like god kunnskap hos helsepersonell. Det er heller ingen selvfølge at begge foreldrene har like mye ansvar for omsorgen av barnet. Noen ganger kan det kun være mor eller far. Bakgrunnen for det kan være ulike, enten det er dødsfall, skillsmisse eller andre grunner. Sykepleieren må også tenke på dette når hun møter familier med ulike kulturer, også når det gjelder etnisk norske familier.

Det er viktig å tenke på at pasienten er under 12 år. Det er derfor foreldrene som må ta avgjørelsene og de som skal ha all informasjonen om barnet. Etter pasientrettighetsloven § 3-4, har foreldrene rett på all informasjon slik at de kan oppfylle sine plikter som foreldre. Utfordringen i sykehus er at det av og til kan være en utfordring for sykepleieren å finne et stille og rolig sted til å gjennomføre en samtale med foreldrene. Det er viktig å få frem at barnet også har krav på å ha minst en av foreldrene hos seg når de er innlagt på sykehuset jfr. i pasientrettighetsloven § 6-2 ([www.lovdatab.no](http://www.lovdatab.no). Lest 01.03.09).

Sykepleieren bør gjøre sitt ytterste for ikke å ta veiledningssamtaler på pasientens rom hvor det er andre pasienter og pårørende. Taushetsplikten, jfr. helsepersonelloven § 21, må håndheves nøye for å beskytte både barnet og foreldrene. I praksis har jeg sett konsekvensene av at pårørende og pasienter har blitt informert når det er andre pårørende eller pasienter tilstede. De pårørende har da kommet i etterkant og spurt om ting de ikke ville spørre om når det var ukjente tilstedet.

Den informasjonen som blir gitt må dokumenteres slik at annet helsepersonell som er involvert i pleien av barnet, vet hvilken informasjon som er blitt gitt og ikke. Sykepleieren har dokumentasjonsplikt, jfr. helsepersonelloven § 39 ([www.lovdata.no](http://www.lovdata.no), Lest 01.03.09).

Foreldrene er opptatt av hvilke rettigheter de har og kan være av den oppfatning at barnet vil få det bedre med mange ulike hjelpemidler. Sykepleier må sørge for at foreldrene får informasjon om at barnet kun har krav på de hjelpemidlene det har behov for, poengterte spesialsykepleier Grethe Hafstad. Lege eller eventuelt ergoterapeut kan bistå foreldrene med vurdering og søknad om aktuelle hjelpemidler for å mestre hverdagen. På den måten kan dagliglivet oppleves mer håndterbart for både foreldre og barnet, slik Antonovsky (2002) omtaler i sin teori om håndterbarhet.

Sykepleieren bør ta i bruk informasjonsskriv og brosjyrer som er tilgjengelig i avdelingen. Disse er ofte tilpasset pårørende og barnet. Ved å ta i bruk slike informasjonskilder kan sykepleieren forsikre seg om at informasjonen er riktig og utfyllende. Sykepleieren må være oppmerksom på hvor mye informasjon som blir gitt den første tiden, da erfaringer viser at informasjonen ofte må gjentas flere ganger. Noen foreldre kan være mottakelig for mye informasjon, andre kan ha behov for ro og tid til å fordøye budskapet om at de har fått et barn med en kronisk sykdom og de utfordringer dette innebærer. Noen foreldre kommer i en sjokkfase hvor de glemmer informasjonen sykepleieren har gitt og dette er en av hovedgrunnene til at informasjonen bør gjentas, noe Bunkholdt (2001) bekrefter. Forutsetningene for at foreldrene skal få den hjelpen de har krav på er at de er villige til å motta hjelp, bekrefter spesialsykepleier Grethe Hafstad.

### **4.3 Sykepleiers rolle og funksjon**

Veiledning til foreldre som nettopp har fått vite at barnet deres har fått en kronisk sykdom kan by på ulike utfordringer. Reaksjonene på en slik beskjed kan være forskjellige. Datasamling er et godt redskap som sykepleieren må benytte seg av, samtidig som hun observerer foreldrenes nonverbale kommunikasjon, som kroppsspråk, stemmeleie og kroppsreaksjoner (Tveiten, 2008). Jeg har opplevd at sykepleiere som aktivt lytter til pårørende og har sin fulle oppmerksomhet på dem, får en mer helhetlig forståelse av både hvordan de har det og hvordan pasienten har det. Tilliten til sykepleieren bygges raskt opp når foreldrene får følelsen av at sykepleier ser dem og respekterer dem. Vennlighet og et åpenbart uttrykk for at sykepleieren bryr seg er to enkle tiltak sykepleieren kan gjøre for at

foreldrene føler omsorg. Travelbee (2005) beskriver et femtrinns system for hvordan sykepleieren kan møte pasient og pårørende. Hun snakker om hvilke forutsetning som må være tilstede for at hun skal identifisere behovene hos begge parter.

I den første samtalen kan sykepleieren ta utgangspunkt i noen enkle og ”ufarlige” spørsmål. Tveiten (2008) skriver at et godt utgangspunkt er å finne ut hvem foreldrene er: Hva er de opptatt av? Hva tror de er viktigst for barnet? Hvilke bekymringer har de overfor barnet og sykdommen? Hva har de å glede seg over? Hva trenger de hjelp til og hva ønsker de å videreutvikle? Det siste spørsmålet spør om hva foreldrene føler at de mestrer, noe også Antonovsky (2002) mener er viktig å vektlegge. Det er også viktig å få klargjort hvilke forventinger foreldrene har til sykepleieren på forhånd (Stokke, 2002).

I forkant av en slik samtale er det viktig at sykepleieren går nøye gjennom den informasjonen som er tilgjengelig om barnet. Da er hun bedre forberedt og kan starte en tankeprosess før møtet med familien. Innledningsvis bør behovene til barnet og foreldrene identifiseres. Behovene kommer til syne gjennom observasjon og samtale og sykepleieren kan anta hva hun mener behovene til familien er. Forutsetning for at alle behovene kan identifiseres er også at foreldrene er åpne og forteller konkret hvordan de har det, og her er tilliten et nøkkelement, noe Kristoffersen (2005) understøtter. I praksissammenheng har jeg opplevd at foreldre som føler at de kan stole på sykepleieren åpner seg raskere og forteller mer om hva de tenker og føler. Det bør være et mål at foreldrene blir involvert når behovene til deres barn skal defineres siden det er foreldrene som er eksperten på barnet, noe også forskningen til Hallström, Runesson og Elander (2002) konkluderer med. Behovene sykepleieren har satt opp bør bekreftes eller avkreftes av foreldrene og barnet (Travelbee, 2001).

Sykepleierens funksjon går utover det hun selv har ansvar for, og dersom det er problemstillinger sykepleieren mener at andre faggrupper vil håndtere bedre, har hun i følge helsepersonelloven § 25, 1. ledd en plikt å henvise pasienten og pårørende til spesialister. Sykepleieren trenger ikke nødvendigvis å henvise direkte, men forhøre seg med andre faggrupper og få informasjon og råd (Travelbee, 2001). Dersom sykepleieren bestemmer seg for å videreføre informasjonen hun får fra andre faggrupper, må hun være nøye slik at det ikke oppstå feilinformering. Det mest betryggende for alle parter at spesialisten selv kommer og informerer slik at man utelukker alle muligheter for feilinformering.

Sykepleieren skal videre planlegge og gjennomføre de tiltakene som er utarbeidet sammen med foreldrene og barnet. I fagartikkelen til Hartley og Campion (1997) kommer de med konkrete mål og tiltak familien kan benytte seg av. Tiltakene ble utarbeidet i samarbeid mellom sykepleieren og familien og vinkler inn mot familiens ressurser. Da oppleves tiltakene sykepleieren foreslår som overkommelig og håndterbare (Haavardsen, 2007).

Femtrinnsystemet som Travelbee (2001) beskriver pågår gjennom hele innleggelsen. Sykepleieren må evaluere om behovene og tiltakene som ble bestemt i samarbeid med foreldrene og barnet, har hjulpet pasienten. Sykepleieren må snakket med foreldrene og barnet for å vurdere om målene for tiltakene har blitt nådd eller om det har oppstått nye behov som bør imøtekommes.

Foreldrene opplever ofte stress og en følelse av å miste kontrollen når barnet deres er innlagt, og i mange tilfeller også at de ikke innehar de kunnskapsmessige forutsetningene for å håndtere situasjonen de har kommet i (Haavardsen, 2007). Hallström, Runesson og Elander (2002) skriver i sin artikkel om hvordan foreldre, som har barnet sitt innlagt i sykehus, har et stort behov for kontroll og hva som skjer rundt barnet. Dersom foreldrene skal oppnå denne kontrollen og forståelsen av hva som foregår, som Antonovsky (2002) støtter, må sykepleieren informere godt på forhånd. I praksisfeltet har jeg opplevd at pasienter og pårørende opplevde unødvendig angst og redsel pga av dårlig informasjon. Dette kan medføre at redselen foreldrene opplever føres over på barnet som også er i en stressende situasjon (Gjengedal og Hanestad, 2001).

Følelsen av kontroll blir utfordret også fordi JIA kan være en uforutsigbar sykdom, nettopp fordi tilstanden til barnet kan forandres fra den ene dagen til den andre. Rossato og Angelo (2007) fant i sin forskning at foreldrene opplever uforutsigbarheten, og hele tiden måtte være forbredt på at sykdommen kunne forverre seg, som en belastning og en betydelig stressfaktor.

Når et barn blir sykt blir deler av ansvaret for pleien av barnet forskjøvet over på sykepleieren (Tveiten, 2008). Så langt det lar seg gjøre bør foreldrene oppfordres til å delta i pleien mens barnet er innlagt på sykehuset. I enkelte situasjoner det ikke er rom for å informere så mye på forhånd, som i akutte situasjoner, og da må samtalen utføres når situasjonen har roet seg. Foreldrenes ressurser blir sterkere dersom de involveres så mye



som mulig i den pleien barnet får under oppholdet, og de blir også bedre rustet til å takle situasjon dersom barnet skulle trenge behandling i fremtiden.

Bekymringene kan være mange og foreldre er svært ulike, noen vil gi uttrykk for mye engstelse, mens andre stenger seg helt inn og vil ikke være til bry for sykepleierne (Hallström, Runesson, og Elander, 2002). I deres forskning bruker de flere pasientutsagn for å illustrere hva foreldrene følte. En mor uttrykte det slik ”... *you don't want to be a bother.*” Flere foreldre valgte å ikke stille spørsmål ved det sykepleieren gjorde i frykt for at det som ble sagt skulle bli oppfattet som kritikk. I slike tilfeller er det en årvåken sykepleier som klarer å se at foreldrene trenger ekstra omsorg. Når barn har fått en kronisk sykdom, bør sykepleieren sette seg ned og prate med foreldrene, selv om foreldrene ikke har gitt uttrykk for spesielle bekymringer eller spørsmål. En slik samtale er viktig for å opprettholde foreldrenes oversikt over det som skjer rundt barnet. Dette bygger på tillitten sykepleieren opparbeider seg når hun samarbeider med foreldrene og barnet.

Sykepleierens oppgave er å fokusere på alt foreldrene mestrer og poengtere det positive, sier Tveiten (2008). Tiltak må igangsettes for at foreldrene skal unngå å komme på feil spor med negative tanker, og derfor er det viktig at foreldrene roses når de får til noe nytt. Antonovsky (2002) diskuterer hvordan mennesker må se sammenheng i tilværelsen for at de så skal finne meningen med blant annet det å få et barn med en kronisk sykdom. Antonovsky oppdaget i arbeidet med å skulle se sammenhengen var det tre kriterier som måtte være til stedet: forståelse, mening og håndterbarhet (Kristoffersen, 2005). Når pasienten og pårørende, i dette tilfelle foreldrene, skal få en forståelse for situasjonen må de finne svar på spørsmål som ’hva skjer og hvorfor?’, og det er helsepersonellens oppgave å hjelpe dem med. Kunnskap er kanskje det viktigste hjelpemidlet foreldrene kan få for å finne mening i situasjonen, som igjen vil gjøre situasjonen håndterbar. Hvis de skal klare å mestre situasjoner som kan oppstå senere når barnet eventuelt kan få problemer relatert til JIA, er det avgjørende at foreldrene har den kunnskapen som trengs.

Sykepleieren bør vinkle undervisningen om mestring inn mot at foreldrene er et par som skal løse utfordringene de vil møte i fremtiden sammen (Gjengedal og Hanestad, 2001). Stokke (2002) reflekterer over hvilken belastning en enslig forelder har som aleneforsørger for et kronisk sykt barn. Det bør ikke være et alternativ at en av foreldrene må mestre hverdagen alene, og sykepleieren bør, klargjøre for hvilke hjelpeinstanser foreldrene kan benytte seg av. Dersom foreldrene ikke har hatt behov for hjelp fra det offentlige

hjelpeapparatet tidligere, bør det være et av temaene sykepleieren fokuserer på i veiledningen. Forutsetningen er at foreldrene har et realistisk syn på det å skulle motta hjelp, noe Antonovsky (2002) støtter. Sykepleieren må fremheve at det foreldrene bidrar med i samarbeid med hjelpeapparatet påvirker utfallet av behandlingen til barnet, som også har sammenheng med at situasjonen blir håndterbar for foreldrene.

Det er her empowerment begrepet kommer inn. WHO (1998) definerer empowerment som måten mennesker oppnår kontroll over sitt eget liv og egen helse på, og kan sees på to ulike måter. Gi foreldrene og barnet sjansen til å identifisere behov og tiltak. Familien har sine individuelle ressurser som de kan benytte seg av, og sykepleieren bør så raskt som mulig oppfordre til det. Som en del av motivasjonsbyggingen av både foreldrene og barnet kan sykepleieren tydeliggjøre hvordan foreldrene kan gi barnet ansvar for enkelte oppgaver relatert til diagnosen JIA. En 10 år gammel jente er i en fase i livet hvor hun ønsker mer kontroll over seg selv. Oppgaver barnet kan få ansvar for er å huske å ta medisiner, under veiledning av foreldrene, og hun kan også få økende ansvar for øvelser hun må gjøre. Her må foreldrene forsikre seg om at jenta har forstått hvorfor øvelser er viktig og at smerte og stivhet i leddene kan bli konsekvensene dersom hun ikke gjør øvelsene (Friis et al, 2001). Overført ansvar vil avlaste foreldrene i økende grad etter hvert som jenta klarer å ta ansvar for seg selv. Det er ikke lett å engasjere barnet når de samme øvelser og rutiner må repeteres hver dag, og da er det viktig å fokusere på det positive (Juul, 2003).

Det er flere viktige aspekter kronisk sykdom fører med seg enn barnets sykdom. Som en del av mestringen hos foreldre må en fokusere på forhold utenfor familien, som i arbeidslivet og møte med hjelpeapparatet (Haavardsen, 2007). I forhold til arbeidslivet kan samvittigheten være en stressfaktor for mor eller far som ofte må ta seg fri fra jobb og følge barn til lege eller sykehus. Stokke (2002) diskuterer viktigheten at å være delaktig i et fellesskap utenfor hjemmet, få følelsen av at man bidrar med noe nytt og få andre impulser. Ved å ha en fleksibel arbeidsgiver som har tilegnet seg kunnskap slik at han forstår hvorfor mor eller far ofte må ta fri fra jobb, kan lette foreldrene for mange stressmoment.

Et annet aspekt er økonomi. Det er ikke alltid slik at økonomien strekker til slik man ønsker. Å skulle forsørge et barn med en kronisk sykdom kan være belastende på økonomien. De fleste foreldre ønsker å forsørge sin familie uten å være nødt til å motta

hjelp fra det offentlige. For enkelte kan det være en lang prosess før man tar motet til seg og søker om stønad til hjelpemidler eller omsorgspenger. Barn med barneleddgikt kan ha behov for forskjellige hjelpemidler som vil lette hverdagen, som blant annet spesialsko og apparater til trenging. Slike hjelpemidler er ofte dyre og kan bli en økonomisk utfordring for foreldrene. Stokke (2002) forteller at flere oppdager at de har rett på økonomisk støtte ved en tilfeldighet eller at de ikke blir informert i det hele tatt. I samtale med spesialsykepleier Grethe Hafstad kom det også frem at foreldre ser på det som en stor belastning å måtte bruke mye tid og krefter på å fylle ut søknadsskjemaer og kontakte hjelpeapparatet. Det er verdifull tid foreldrene heller kunne tilbrakt sammen med det syke barnet og søsken. Her ligger det et stort ansvar på hjelpeapparatet som må gjøre søknadsprosesser så enkle som mulig.

Det endelige målet med oppholdet på sykehuset er at sykepleieren skal ha gitt all den hjelpen foreldrene har hatt behov for slik at de er best mulig rustet til å ta ansvar for pleien av barnet når de kommer hjem. Spesielt når et barn får diagnosen JIA kommer tankene om skolen, treningen, lek og hvordan livskvaliteten kan opprettholdes. Bruns et al. (2007) skriver i sin artikkel at det var ikke barnets fysiske tilstand som ga de største bekymringene, men det emosjonelle og praktiske rundt det at barnet hadde fått diagnosen JIA. Det praktiske i denne artikkelen var alle legetimene, sykehusbesøk, treningen og medisinene.

#### **4.3.1 Pedagogisk funksjon**

Sykepleieren som skal veilede familien må tenke ut hvilken strategi hun vil velge og hvordan hun vil gå frem. Sykepleieren vil i løpet av yrkeskarrieren oppleve en rollekonflikt, og sykepleieren må være bevisst på sin kunnskap og at hun er ekspert på sitt område (Tveiten, 2008). Når sykepleieren møter foreldrene må hun være bevisst på at foreldrene er *ekspertene* på barnet. Når disse to ekspertene klarer å samarbeide, skapes det tillit. Sykepleieren får en ny rolle, en veilederrolle, som av og til kan være vanskelig å identifisere. Det er lett å gå i den fellen at sykepleieren er den eneste ekspert og tar over alt ansvaret for pleien av barnet (Tveiten, 2008), og etter min oppfatning gjør noen sykepleiere denne feilen fordi de ønsker å hjelpe til. Skillet mellom å ta over og avlaste foreldrene kan være hårfin, og Tveiten (2008) mener at åpenhet og kommunikasjon med foreldrene forhindrer at det oppstår konflikter og mistillit. Sykepleieren må også tenke på at foreldrene har individuelle behov i tillegg til felles behov.

Når en sykepleier skal veilede foreldre vil hun møte på utfordringer som kan være både enkle og vanskelige å håndtere. Å klare og lytte til hva de pårørende har å fortelle uten å bli for ivrig kan være vanskelig (Tveiten, 2008). Sykepleieren sitter med erfaringer og opplevelser som hun mener kan være nyttig og som hun gjerne vil dele. Det kan være velment, men da kan fokuset som bør være på de pårørende og pasienten, bli flyttet over på sykepleieren.

Veiledning kan være at sykepleieren kommer med kunnskapen som pasient og pårørende kan trenge, men det handler også om å gi pasienten muligheten til å komme med egne tanker og meninger om sin situasjon. Sykepleieren kan utfordre foreldrene uten at dette skal virke truende, men det handler om å gi dem noe å strekke seg etter (Tveiten, 2008). Sykepleieren må være selvsikker fordi det å bli utfordret kan virke mot sin hensikt dreier seg om svært personlige tema, som blant annet økonomi.

En annen type utfordring sykepleieren kan oppleve er møte med pasienter og pårørende fra andre kulturer. I Norge i dag har vi en økende befolkning med innvandrerbakgrunn som kan ha et annet livssyn og kultur enn den norske. Det å møte pasienter og pårørende som har andre normer, verdier, egenskaper og kunnskaper kan sette sykepleieren på prøve, og da krever det at sykepleieren har den kunnskapen som trengs (Tveiten, 2008). Ideelt sett skal sykepleieren ha denne kunnskapen, og en åpen dialog vil sikre at deres individuelle behov imøtekommes og ivaretas.

Veiledning til foreldre kan gi spesielle utfordringer fordi det er barn inne i bildet (Tveiten 2008). Sykepleieren kan oppleve foreldre i sjokk som kan reagere med mye følelser av sorg, sinne og bebreidelse, mens noen kan reagere med å bli helt stille. Det er ikke uvanlig at foreldre bebreider seg selv for at barnet har blitt syk, noe som er en urealistisk reaksjon og kan relateres til at de er i en sjokk- eller reaksjonsfase (Tveiten, 2008). Når et barn får JIA skal foreldrene begynne å planlegge en ny type hverdag som må bygges opp på barnets premisser. Bruns et al (2007) skriver at det var ofte moren som følte de største belastningene med å få et barn med JIA, og dersom sykepleieren var klar over at dette kunne være et problem, burde hun åpne for dialog og være en god lytter. Sykepleieren må oppfordre foreldrene til å fortelle om hva de synes er vanskelig ved å bruke åpne, ledende spørsmål som ”Jeg får følelsen av at det er noe som bekymrer dere, er det noe dere vil snakke om?” (Stokke, 2002).

### 4.3.2 Undervisning og veiledning til foreldre og barn

Veiledning og undervisning er en av sykepleierens oppgaver og plikter (Tveiten, 2008), og bør gjennomføres uavhengig av hvor lenge innleggelsen varer. Spesialsykepleier Grethe Hafstad fortalte at det er en stor fordel at begge foreldrene er tilstedet når sykepleieren skal undervise og veilede. Det er for å hindre at den som eventuelt ikke er tilstede blir feilinformert og kan stille spørsmål som måtte komme underveis i møtet. Det er noen tilfeller der en av foreldrene ikke kan være tilstedet, og da bør det avtales et nytt møte med begge to. Feilinformering kan føre til helt unødvendige belastninger og stress for foreldrene, og bør unngås. Veiledningen og undervisning bør inneholde alt det foreldrene bør vite og være individuelt tilpasset deres barn, jfr. pasientrettighetsloven § 3-4, 3. ledd.

Innholdet i undervisningen bør bygges opp på bakgrunn av det første møtet hvor behovene identifiseres og foreldrenes forkunnskaper avdekkes (Travelbee, 2001). Det er individuelt hvor mye kunnskap foreldre har på forhånd, og i forkant av en veiledningstime bør foreldrene oppfordres til å sette opp en liste med spørsmål som sykepleieren kan ta utgangspunkt i. I løpet av studiet har vi blitt påminnet om at undervisningen av pasienter og pårørende skal være effektivt, både med tanke på ressursene til sykepleierne i en hektisk hverdag, og at det er dårlig utnyttelse av tiden å undervise i noe foreldrene allerede vet.

Når sykepleieren veileder og underviser på sykehuset er det viktig ikke å overinformere. Det kan være fordelaktig at foreldrene får tips om hvor de kan søke om informasjon, gjerne konkrete nettsider eller brosjyrer de får fra sykehuset. Hjemmesiden til revmatikerforbundet, [www.revmatiker.no](http://www.revmatiker.no), og barne- og ungdomsrevmatikergruppes hjemmeside, [www.burg.no](http://www.burg.no), har nyttig informasjon om rettigheter, behandlingstilbud, brosjyrer og hvordan foreldrene kan søke om ulike stønader ([www.burg.no](http://www.burg.no), Lest 13.04.09).

Det å skulle gi sine egne barn medisiner kan kreve mye av foreldrene. Medisinene gis både per oralt og ved injeksjon ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma), Lest 20.03.09), og det er injeksjonene foreldrene gir uttrykk for at er vanskeligst å motivere seg for, i følge Grethe Hafstad. Injeksjonene kan svi og barna gruer seg flere dager i forkant av disse injeksjonene. Sykepleieren kan gjennom samtale og instruksjon motivere foreldrene slik at det skal bli lettere å gi barna medisiner (Rouster-Stevens, Nageswaran, Arcury, Kemper, 2008). Da jeg jobbet i barneavdelingen, fortalte en sykepleier at mange barn har stor nytte

av det barna kaller ”englekrem”, som heter Embla krem. Kremen bedøver huden og gjør at stikkene ikke svir like mye. En slik krem kan ha en positiv virkning på motivasjonen hos foreldrene som skal sette injeksjonene og for barna som slipper de verste smertene injeksjonene gir ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma), Lest 20.03.09).

Det tverrfaglige samarbeidet som familien blir introdusert for på sykehuset skal bidra til at pleien av barnet skal bli helhetlig og mest mulig tilpasset hvert enkelt barn. I samarbeid med fysioterapeut kan foreldrene og barnet sammen sette opp treningsprogram, et som kan gjøres hjemme og et som kan gjøres hos fysioterapeut (Friis et al, 2001). Ergoterapeuten vil avgjøre om hun kan ha bruk for skinner eller andre hjelpemidler for å mestre hverdagen. De ulike spesialistene vil sørge for at barnet vil få en så godt tilpasset hverdag som mulig og motivere til å gjennomføre trening og øvelser hver dag.

Sykehus kan virke skummelt på barn som aldri har vært på et sykehus før. Det er fremmede omgivelser, rare lukter og ukjente mennesker. Barna opplever nye rutiner, med prøver og undersøkelser og alt dette kan virke stressende. Barnets evne til å mestre stress er avhengig av hvor langt hun har utviklet seg psykologisk. En 10 år gammel jente har kommet så langt i utviklingen at hun begynner å tenke mer logisk (Tveiten, 2006). Allikevel er det viktig at sykepleieren blir godt kjent med barnet slik at tilretteleggingen av veiledningen blir best mulig. I avdelingene finnes det forskjellig undervisningsmaterialet, blant annet bamser, bilder og film som kan brukes til å vise ulike prosedyrer barna må gjennomgå. Ved å bruke bamser eller dukker kan det ufarliggjøre noen av prosedyrene legen eller sykepleieren skal gjøre, samtidig som det hjelper barnet med å forstå hva som skal skje (Tveiten, 2006). Barnet kan også bruke bamser og dukker for å demonstrere og gjenfortelle hva hun har lært, noe som blir hyppig brukt i barne- og ungdomsavdelingen på Rikshospitalet i Oslo, forteller Grethe Hafstad.

En kronisk sykdom varer hele livet (Gjengedal og Hanestad, 2001). Det kan være en vis sjanse for at JIA forsvinner når barnet kommer i puberteten, men det er dessverre noen barn som må leve med sykdommen resten av livet ([www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma](http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma), Lest 20.03.09). Den undervisningen barnet får fra dag én er med på å legge et solid grunnlag for at barnet mestrer og håndterer sykdommen videre i livet (Haavardsen, 2007). Hvis barnet ikke får undervisning kan det skape en negativ spiral med dårlig mestringsfølelse, mangel på motivasjon for å trene og i verste fall kan det gå utover livskvaliteten videre i livet (Bunkholdt, 2002).

#### **4.4 Veien videre**

Undervisningen og veiledningen foreldrene får i løpet av oppholdet har som mål å forberede hele familien på å mestre hverdagen. Det er naturlig at det vil dukke opp nye spørsmål og usikkerhet når familien kommer hjem, og sykepleieren må oppfordre foreldrene til å bruke hjelpeapparatet de har tilgjengelig hjemme, jfr. kommunehelsetjenesteloven § 2-1 og 2-2. Noen foreldre er redde for at fastlegen ikke har den nødvendige kunnskapen om barneleddgikt og må forsikres om at de har det, og at eventuelle spørsmål bør rettes dit. Helsesøster kan være en god samtalepartner og en person foreldre kan luften sine bekymringer, tanker og følelser til. Helsesøster kan gi gode råd om hvordan foreldrene kan ta vare på parforholdet og søsken og gi konkrete tips om akkurat hva de kan gjøre. Fastlegen er ekspert på barnets diagnose, mens helsesøster kan fokusere på familien som en helhet. For foreldre med et kronisk sykt barn er det spesielt viktig å ivareta hverandre fordi mange opplever at belastningen blir for stor og at det går utover parforholdet (Haavardsen, 2007).

Et enkelt hjelpemiddel som gjør at foreldrene slipper å informere hele nettverket rundt barnet er å utstyre foreldrene med informasjonsskriv som er tilpasset leseren. På avdelingene finnes det informasjonsskriv som er tilpasset skolen, familien, søsken og andre som trenger informasjon som er i kontakt med barnet. I følge artikkelen til Hallström, Runesson og Elander (2002) opplever foreldrene det å måtte informere familie, skole, egen arbeidsplass og helsesøster som en stor belastning. Mange har ikke hørt om at barn kan få leddgikt og assosierer det med en sykdom kun eldre mennesker får (Stokke, 2002).

Barn med JIA kan oppleve å få en del fravær pga sykdommen, og derfor er det viktig at skolen informeres raskt slik at skolen får mulighet til å møte barnets behov for tilrettelegging. Sykepleieren kan hjelpe foreldrene til å sette sammen informasjon skolen har behov for i forhold til det individuelle barnet. Hartley og Fuller (1997) diskuterer konkrete tiltak som forstørrede grep for skrivesaker, tilpasset stol og pult, samt tilrettelagt gymnastikk og behov for å hvile i løpet av skoledagen. Et annet gunstig tiltak kan være å gi barnet et ekstra sett med skolebøker slik at barnet slipper tung skolesekk til og fra skolen, foreslår Maria Sanzo (2008) i sin fagartikkel.

Haavardsen (2007) drøfter fokuset på individuell plan etter at barnet har kommet hjem og hvordan det vil gjøre hverdagen med håndterbar. I pasientrettighetsloven § 2-5 står det at alle pasienter med langvarig behov for behandling i hjemkommunen har krav på individuell plan og helsetjenesten har plikt å informere om en slik plan.

Et spesielt tilbud barn med barneleddgikt kan benytte seg av er behandlingsreiser til utlandet. Dette behandlingstilbudet tar sikte på behandling og trening for barnet i varmt klima ([www.rikshospitalet.no/behandlingsreiser](http://www.rikshospitalet.no/behandlingsreiser), Lest 22.04.09). Oppholdet består også av veiledning og undervisning til foreldrene, samt at foreldrene kan delta i samtalegrupper. En viktig del av behandlingsreisen er at barnet treffer andre barn med like problemstillinger, utveksler erfaringer og får nye venner. Et slikt tilbud kan foreldrene få gjennom informasjon fra sykehuset eller fastlegen. Behandlingen har lang virkning etter at barnet kommer hjem og gjør det enklere å takle det varierende norske klimaet bedre.



## 5.0 KONKLUSJON

Sykepleieren har et stort ansvar for undervisning og veiledning til foreldre. Diagnosen JIA byr på spesielle utfordringer som hele familien kan være nødt å ta hensyn til. Sykepleieren møter en familie i krise, og som ekspert på sitt fagfelt må sykepleieren møte pårørende der de er, gripe fatt i kaoset de står i og være veiviser til løsning eller en lindring av barnets sykdom. Sykepleieren får en ønsket rolle som veileder og må samarbeide med foreldrene som er den andre ekspertten når behandlingen og treningen til barnet skal planlegges.

For sykepleieren er det lett å gå i fellen med å ta ansvaret for all pleien av barnet. Foreldrene må involveres så tidlig som mulig etter innleggelse slik at ansvaret raskt kan føres tilbake til foreldrene. Sykepleieren må lytte til hvilke bekymringer foreldrene har for å møte hverdagen. Det må være et fokus på familiens ressurser og styrke deres kunnskap slik at de får tro på at de klarer å mestre hverdagen sammen. Foreldrene må trygges på at hjelpeinstansene i hjemkommunen har nødvendig kunnskap og at de vil kunne hjelpe dem dersom det skulle oppstå nye utfordringer.

Sykepleieren må ha fagkunnskaper om temaet hun skal veilede i. Samarbeidet med det tverrfaglige teamet på sykehuset er viktig for å gi både barnet og familien den hjelpen de har krav på. Sykepleieren må sørge for at foreldrene kommer i kontakt med kommunehelsetjenesten slik at barnet kan få tilfredsstillt sine behov. Ved å skaffe til veie riktig informasjon til skolen, familien, helsesøster og fastlegen, letter det belastningen foreldre kan føle dersom de er nødt til å informere alle på egen hånd.

## ***Evaluering av eget arbeid***

Arbeidet med oppgaven har vært krevende og spennende. Jeg har valgt et tema som engasjerer meg, og det har vært fordelaktig og gitt motivasjon når det har vært tungt å komme i gang med skriving. Høstsemesteret ble brukt til å samle det meste av litteraturen og forskningsartiklene, mens skrivingen kom skikkelig i gang tidlig på vårsemesteret. Våren har vært veldig travel, men jeg har jobbet godt har ligget i forkant av egne mål. Jeg har prøvd å være kreativ i innsamlingen av teori og brukt kontakter som jobber med foreldre i situasjoner tilsvarende det jeg har diskutert i oppgaven. Jeg har hatt god nytte av all veiledning jeg har fått og benyttet meg av alle veiledningstimene. Jeg har lært mye nytt om både tema og om meg selv som fremtidig sykepleier.

## LITTERATURLISTE

Bunkholdt, Vigdis (2002) *Psykologi: En innføring for helse- og sosialarbeidere*. 2. utg. Oslo. Universitetsforlaget

Dalland, Olav (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. 4.utg. Oslo. Gyldendal Norske Forlag

Gjengedal, Eva; Hanestad, Berit Rokne (2001) *Å leve med kronisk sykdom: en varig kursendring*. Oslo. Cappelens Akademiske Forlag

Jacobsen, Dag et al (2001) *Sykdomslære: Indremedisin, kirurgi og anestesi*. Oslo. Gyldendal Norske Forlag

Kristoffersen, Nina Jahren; Nortvedt, Finn; Skaug, Eli-Anne (2005) *Grunnleggende sykepleie 1*: utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Molven, Olav (2006) *Sykepleie og jus*. 2.utg. Oslo. Gyldendal Norske Forlag

Travelbee, Joyce (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo. Gyldendal Norske Forlag

Tveiten, Sidsel (2006) *Barnesykepleie*. 2.utg. Oslo. Gyldendal Norske Forlag

Tveiten, Sidsel (2008) *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. 2. utg. Oslo. Fagbokforlaget

\* Friis, Johannes, et al (2001) *Reumatologi*. København. FADL's Forlag. Antall sider: 13

\* Juul, Jesper (2003) *Familier med kronisk syke barn*. Oslo. Pedagogisk Forum. Antall sider: 55

\* Rikshospitalet HF. 2009. *Tema: Barnerevma*

<http://www.rikshospitalet.no/ungdomsrevma> (Lest: 20.03.09) Antall sider: 18

\* Rikshospitalet HF. 2009. *Tema: Behandlingsreiser til utlandet*

<http://www.rikshospitalet.no/behandlingsreiser> (Lest: 20.03.09) Antall sider: 2

\* Lovdata. 2009.

<http://www.lovdata.no> (Lest: 01.03.09) Antall sider: 30

\* Norsk Sykepleierforbund. 2009 *Tema: Etikk*

<http://www.sykepleierforbundet.no> (Lest 24.03.09). Antall sider: 10

\* Haavardsen, Heidi Viviann (2007) *Samhandlingens fordringer...* Hovedfagsoppgave. Bergen. Universitetet i Bergen. Antall sider: 25 sider

\* Stokke, Christine (2002) *Foreldrenes opplevelser og mestring når et barn er rammet av barneleddgikt – En kvalitativ studie*. Hovedoppgave. Oslo. Universitetet i Oslo. Antall sider: 20

\* Tveiten, Sidsel (2007) *Den vet best hvor skoen trykker: Om veiledning i empowermentprosessen*. Bergen. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. Antall sider: 26

### **Forskningsartikler**

\* Connelly, Thomas W. Jr. (2005) *Family functioning and hope in children with juvenile rheumatoid arthritis*. *American Journal of Maternal/*

*Child Nursing*. 30(4): 245-50

\* Rossato, Lisabelle Mariano; Angelo, Margareth; Silva, Clovis Artur Almeida. (2007) *Care delivery for the child to grow up despite the pain: the family's experience*. *Latino-Americana de Enfermagem*. 15(4): 556-62.

\* Rouster-Stevens, Kelly et al. (2008) *How do parents of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) perceive their therapies?* *BMC Complementary and Alternative Medicine*. 8(25): 1-9.

\* Hallström, Inger; Runesson, Ingrid; Elander, Gunnel (2002) *Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization*. *Journal of Pediatric Nursing*. 17 (2): 140-148

\* Bruns, Alessandra et al. (2007) *Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients*. *Joint Spine Bone*. 1-6.

### **Fagartikler**

\* Hartley, Bonnie; Fuller, Christine Champion (1997) *Juvenile arthritis: a nursing perspective*. *Journal of Pediatric Nursing*. 12(2): 100-9.

\* Sanzo, Maria (2008) *The child With Arthritis in the School Setting*. *The Journal of School Nursing*. 24(4): 190-5.

## Vedlegg 1: Oversikt over forskningsartikler

Forfatter, tittel, år, land	Hensikt med studien	Metode og ant. deltakere	Funn/Resultat
<p>Connelly Jr., Thomas W.</p> <p><i>Family Function and Hope in Children with Juvenile Rheumatoid Arthritis.</i></p> <p>2005. USA</p>	<p>Studien hadde to mål:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hensikten var å undersøke hvordan forbindelsen mellom hvordan familien fungerte, håp og livskvaliteten hos barn med juvenile rheumatoid arthritis (JRA).</li> <li>2. Hensikten var å undersøke om det var forskjeller mellom hvordan foreldrene opplevde barnets livskvalitet, og hvordan barnet selv opplevde sin livskvalitet.</li> </ol> <p>- Livskvalitet i denne studien ble definert som hvordan barnet fungerte sosialt, emosjonelt, i skolen og om sykdommen påvirket livskvaliteten.</p>	<p>68 barn i aldersgruppen 8-12 år med diagnosen JRA og én av deres foreldre eller forsørger deltok.</p> <p>Dette var en kvantitativ studie med seks ulike spørreundersøkelser, 3 for foreldrene og 3 for barna. I den første ble foreldre spurt om <i>Family Functioning</i> og de to andre undersøkelsene tok for seg foreldrenes oppfattelse av barnets livskvalitet.</p> <p>Barna svarte på tre ulike undersøkelser. Den første tok for seg barnets opplevelse av håp og hvor løsningsorientert barnet var og om de klarte å sette mål for fremtiden.</p> <p>De to neste tok for seg barnets opplevelse av livskvalitet.</p>	<p>Når foreldrene rapporterte om at familien fungerte dårlig, var det et negativ samsvar mellom hvordan barn opplever håp og hvordan familien fungerer. Håp var ikke sammenlignet med foreldrenes og barnets livskvalitet.</p> <p>Etter å ha analysert funnene, kom det frem at desto bedre familien fungerte sammen, desto bedre livskvalitet ble målt hos barna. Det kom også frem at barn i familier som fungerer dårlig har en lavere følelse av håp og lavere fremtidstro. Foreldre i som var gift rapporterte at familien fungerte godt.</p>

Forfatter, tittel, år, land	Hensikt med studien	Metode og ant. deltakere	Funn/Resultat
<p>Rossato LM, Angelo M, Silva CAA</p> <p><i>Care delivery for the child to grow up despite the pain: The family's experience.</i></p> <p>2007. São Paulo, Brasil</p>	<p>Hensikten med studien var å forstå hvordan familien opplevde å ha et barn som måtte leve med smerter pga JIA.</p>	<p>Kvantitativ studie basert på intervjuer og observasjoner av familien.</p> <p>Intervjuet ble startet med en basisspørsmål: <i>What has it been like for you to have a child in pain due to Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA)?</i></p> <p>12 familier hvorav 12 mødre, 2 fedre og 11 barn deltok i studien som fant sted på et barnesykehus i São Paulo. Barna var i alderen 6-17 år.</p>	<p>Motivasjon spiller en sentral rolle når familien skal mestre hverdagen. For at familien skulle klare å opprettholde motivasjonen, må familien gjennomføre behandlingen av barnet ved å ta utgangspunkt i sykdomsutviklingen, familien og barnet, for så å forsøke å gjenopprette et så normalt dagligliv som mulig.</p> <p>Det kom frem i studien at den uforutsigbare sykdomsutviklingen som karakteriserer JIA påvirker familien i den grad at de hele tiden må være forbredt på at tilstanden til barnet fort kan forandre seg. Familien er konstant bekymret for at sykdommen stadig blir verre når barnet får smerter. Familien går i konstant uvisshet om fremtiden.</p>

Forfatter, tittel, år, land	Hensikt med studien	Metode og ant. deltakere	Funn/Resultat
<p>Rouster-Stevens, Kelly; Nageswaran, Savithri; Arcury, Thomas A; Kemper, Kathi J</p> <p><i>How do parents of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) perceive their therapies?</i></p> <p>2008, USA</p>	<p>1. Å beskrive bruken av spesifikke <i>complementary and alternative medical (CAM) therapies</i> i sammenheng med tradisjonelle behandling.</p> <p>2. Å evaluere hvordan foreldrene opplever ulike medikamentelle og supplerende og alternative behandlingsmetoder, og om disse gir bedring og hvilke bivirkninger disse behandlingsmetodene gir.</p> <p>3. Å beskrive hvilke behandlingsmetoder foreldrene vil anbefale til andre familier med barn med JIA.</p> <p>Forskerne ville vite om det var aktuelt å anbefale CAM-terapi til andre familier.</p>	<p>Kvantitativ studie med spørreundersøkelser som tok for seg følgende tema:</p> <p>Hvilke behandlinger barnet hadde mottatt de siste 30 dager og om de var hjelp (<i>0=not helpful; 3=very helpful</i>), om barnet merket bivirkninger (<i>0=none; 3=severe</i>), og om foreldrene ville anbefale behandlingen til andre familier (<i>Yes, No, Not sure</i>).</p> <p>52 familier (N=52) deltok hvorav 50 var mødre og 2 var fedre.</p>	<p>Foreldrene anbefalte behandlinger ut ifra om de hadde en positiv virkning på barnet og om barnet fikk bivirkninger av behandlingen. Over 90 % av alle de som mottok en eller annen form for CAM-behandling og medikamentell behandling anbefalte andre å bruke dem. Ingen foreldre anbefalte å unngå å motta noen form for behandling.</p> <p>For eksempel: behandlingen som ble mest anbefalt var et varmt bad (N=27), etterfulgt av ekstra hvile (N=25), tøyning (N=24) og svømming (N=23).</p>

Forfatter, tittel, år, land	Hensikt med studien	Metode og ant. deltakere	Funn/Resultat
<p>Hallström, Inger; Runesson, Ingrid; Elander, Gunnel.</p> <p><i>Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization.</i></p> <p>2002. Sverige</p>	<p>Hensikten var å studere hvilke behov foreldrene hadde når barnet var innlagt i sykehus. Behovene blir definert på ulike måter:</p> <p>En forsker definerer behov som <i>normative</i> (definert av en ekspert), <i>felt</i> (hva en vil ha), <i>expressed</i> (hva en gir uttrykk for at en trenger), og <i>comparative</i> (når en ser at andre får noe en selv mener at en trenger).</p>	<p>Foreldrene og barnet ble observert i løpet av barnets innleggelse.</p> <p>Observasjoner ble notert i blant annet små pauser eller rett etter observasjonsøktene var ferdige.</p> <p>Observasjonene ble gjort av både dagpasienter og langtidsinnlagte pasienter.</p> <p>24 barn i alderen 5 mnd – 18 år og 35 av deres foreldre ble observert i en 9-ukers periode. Pasientene var både akuttinnleggelser (8) og elektive (16) pasienter, med ulike diagnoser. Pasientene var innlagt på 7 ulike avdeling på et svensk sykehus.</p>	<p>Studien fant at foreldrene hadde behov for trygghet, tryggheten til barnet, kommunikasjon, følelsen av kontroll, tilfredsstillende helsepersonell og ikke å være til bry for dem, å være en kompetent forelder, familien, avlastning og å tilfredsstillende personlige behov som mat og søvn. Behovet for informasjon slik at de kunne forstå barnets reaksjoner på blant annet smerte, eller forklare hvorfor det som gjøre er nødvendig til tross for ubehag. De største behovene var behovet for trygghet for både dem selv og barnet. Foreldrenes største irritasjonsmoment i løpet av innleggelsen var parkeringsproblemer.</p>



Forfatter, tittel, år, land	Hensikt med studien	Metode og ant. deltakere	Funn/Resultat
<p>Bruns, Alessandra; Esteves Hilário, Maria Odete; Jennings, Fabio; Silva, Clovis Artur; Natour, Jamil.</p> <p><i>Quality of life (QOL) and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients.</i></p> <p>2007. São Paulo, Brasil.</p>	<p>Hensikten med studien var å se hvilke innvirkninger barnets diagnose hadde på livskvaliteten og helse, samt hvilken fysisk, psykisk og emosjonell påkjenning sykdommen har på de personene som har hovedansvaret for barnets daglige pleie.</p>	<p>Livskvaliteten og belastning sykdommen hadde foreldrene/foresatte ble målt med fire ulike spørreundersøkelser:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ)</i></li> <li>2. <i>Short-form health survey (SF-36)</i></li> <li>3. <i>Psychiatric screening questionnaire (SRQ-20)</i></li> <li>4. <i>Caregiver burden scale (CB Scale)</i></li> </ol> <p>70 barn og deres foreldre/foresatte deltok fra to sykehus i São Paulo.</p>	<p>Det var hovedsakelig mødrene (92 %) hvorav 76 % var gift, som tok seg av den daglige pleien av barnet.</p> <p>Det var hovedsakelig det emosjonelle aspektet og ikke pasientens fysiske status som påvirket de som hadde hovedansvaret for pasientens daglige pleie.</p>

## Vedlegg 2: Oversikt over fagartikler

Forfatter, tittel, år, land	Tema i artikkelen	Konklusjon
<p>Hartley, Bonnie; Fuller, Christine Campion</p> <p><i>Juvenile Arthritis: A Nursing Perspective</i></p> <p>1997, Canada</p>	<p>Artikkelen beskriver og gir en oversikt av diagnosen JIA. Den tar for seg en familie med hvor begge døtrene har fått polyartikulær JIA og presenterer deres historie. For at barna skulle klare å fungere i hverdagen var det helt nødvendig at flere instanser hadde et tett samarbeidet slik at begge jentene fikk de hjelpemidlene de hadde behov for, både hjemme og på skolen.</p> <p>Diskusjonen handler om hvordan sykepleieren og annet helsepersonell kan møte og motivere familien til å takle sykdommen til barna, samt fremheve livskvaliteten til hele familien.</p> <p>Det var også svært viktig at foreldrene ble ivaretatt og fikk kunnskap om barnas sykdom og hvordan de kunne støtte begge jentene etter hvert som de ble eldre. Det innebar å gi jentene økende ansvar for egen behandling, hele tiden oppmuntre og fokusere på ressursene til begge partene.</p> <p>Artikkelen lister mål og tiltak familien brukte som motivasjon. Målene gikk ut på å øke kunnskapen, ha en positiv holdning, opprettholde best mulig fysisk funksjon og hvile, å fungere best mulig på skolen og ha god selvtillitt og motivasjon. Under hvert mål ble det foreslått ulike tiltak foreldrene og jentene kunne benytte.</p>	<p>Artikkelen konkluderer med at det er mye helsepersonell kan tilrettelegge slik at familien skal klare å takle utfordringene med å ha to kronisk syke barn. Det er spesielt viktig å fokusere på familiens ressurser.</p> <p>Det krever mye sykepleie, fysioterapi og trening for de pasientene som får JIA. Det er også viktig å ivareta den psykiske delen hos både foreldrene og barnet. Barna må få lov til å være sinte og frustrert, og da er det viktig at de får gitt uttrykk for hvorfor.</p>

Forfatter, tittel, år, land	Tema i artikkelen	Konklusjon
<p>Sanzo, Maria</p> <p><i>The Child With Arthritis in the School Setting.</i></p> <p>2008, Scarborough, USA</p>	<p>Artikkelen tar for seg hvordan sykepleieren kan støtte barnet med JIA i skolehverdagen ved å tilegne seg kunnskap om sykdommen og gjøre seg kjent med hjelpeapparatet til er tilgjengelig i nærmiljøet.</p> <p>Artikkelen gir også en kort beskrivelse av ulike utfordringer foreldrene og barna møter, spesielt i forhold til skolen. Barn med JIA kan ha søvnvansker pga smerter som går utover skolearbeid fordi barnet er utmattet. Skolefraværet kan være stort fordi sykdommen er aktiv fase med mye stivhet og smerte, legetimer, fysioterapi eller sykehusinnleggelse. En annen utfordring for barnet er at det kan føle seg utenfor pga følelsen av å være annerledes og fordi hun/han ikke kan delta i aktiviteter pga legetimer eller fordi sykdommen setter begrensninger for aktivitetsnivået.</p> <p>Foreldrene opplever stress i forbindelse med den finansielle delen av det å ha et kronisk sykt barn. Økt fravær på jobb pga legetimer og lignende setter foreldrene under sterkt press. JIA er en uforutsigbar sykdom og foreldrene må derfor ta fri uten forvarsel.</p> <p>Det presiseres i artikkelen at barn med JIA kan fult ut delta i aktiviteter på lik linje med andre barn, men må selv bestemme hvor mye de orker.</p> <p>Et godt tiltak i forhold til skolen er å gi barnet to sett med skolebøker.</p>	<p>Sykepleieren kan være en god støtte og talsperson for det syke barnet dersom hun har gjort seg kjent med sykdommen og de begrensningene den setter for barnet. Dersom sykepleieren er usikker på noe i forhold til barnet med JIA, er sykehuset eller barnets lege gode samarbeidspartnere og de kan sammen bestemme tiltak som vil hjelpe barnet i skolehverdagen.</p> <p>Hun kan også være en god støtte for foreldrene ved å holde dem oppdatert på barnets status på skolen. Sykepleieren er også legens beste informasjonskilde om barnets utvikling og helsetilstand.</p>