



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	12-05-2020 09:00	Termin:	2020 VÅR
Sluttdato:	22-05-2020 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2020 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 421

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8817

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert

oppgavetittelen på

norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 32

Andre medlemmer i gruppen: Deltakeren har innlevert i en enkeltmannsgruppe

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

Barn som pårørende Children as next of kin

Bacheloroppgave i sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Innleveringsdato: 22. mai 2020

Antall ord: 8.817

Kandidatnummer: 421

Jeg bekrefter at arbeidet er selvstendig utarbeidet, og at referanser/kildehenvisninger til alle kilder som er brukt i arbeidet er oppgitt, jf. Forskrift om studium og eksamen ved Høgskulen på Vestlandet, § 10.

Sammendrag

I løpet av de siste årene har jeg sett venner og familie med små barn oppleve å få en alvorlig kreftdiagnose. I mitt essay tar jeg utgangspunkt i noen av disse historiene når jeg tar deg med gjennom et av sykdomsforløpene.

Gjennom å skrive essayet forsøker jeg å styrke min kompetanse om barn som pårørende. Jeg har foretatt dypdykk i litteratur og forskning for å få en bedre innsikt i barns forståelse og reaksjoner når mor eller far har fått en kreftdiagnose. Ved å belyse begreper som tillit, empati og håp, reflekterer jeg over hvilken kunnskap og egenskaper jeg som sykepleier må inneha i de ulike fasene av sykdomsperioden.

Målet med dette essayet er å bevisstgjøre sykepleiers plikt og ansvar overfor et barn som er pårørende. Ved å sørge for at barnet får åpen og sannferdig informasjon gjennom hele kreftforløpet, kan sykepleier bidra til at barnet føler seg mer inkludert og dermed oppleve mer trygghet. Når barnet kjenner trygghet, har det større forutsetninger for økt mestring i den tøffe tilværelsen det har havnet i. Jeg ønsker å få frem hvordan samspeillet mellom sykepleiere og vårt forhold til foreldre påvirker vår omsorg i møte med barnet.

Jeg underbygger mine refleksjoner i hovedsak ved å trekke inn litteratur og forskning som omhandler kommunikasjon med barn, og deres forståelse av sykdom og død. I tillegg har jeg valgt å sette mine refleksjoner i sammenheng med noen av Joyce Travelbee sine sykepleieteorier.

Abstract

Over the past few years, I have seen friends and family members with young children experiencing a serious cancer diagnosis. Some of these stories will be my starting point in my essay as I take you through one of these periods of disease. During the writing of this essay, I try to strengthen my expertise on children as being next of kin. I have taken a deep dive into literature and research reports to gain a better insight into children's understanding and reactions when a mother or father has been diagnosed with cancer. By illuminating concepts such as trust,

empathy and hope, I reflect on what knowledge and characteristics I as a nurse must possess during the different stages of the illness.

The purpose of this essay is to raise awareness of the nurse's duty and responsibility towards a child who is next of kin. By providing open and truthful information throughout the period of illness, the child will feel more included and safer. With this knowledge, the nurse can contribute to increase the child's coping in the tough life it has become exposed to. At the same time, I want to highlight how the interaction between nurses and our relationship with parents affect our care in meeting the child.

I support my reflections mainly by drawing on literature and research that deals with communication with children and their understanding of illness and death. In addition, I have chosen to put my reflection in the context of some of Joyce Travelbee's nursing theories.

Innholdsfortegnelse

Innledning	1
Inspirasjon.....	2
Den tøffe beskjeden	2
Tilpasset og sannferdig informasjon	3
Den lange behandlingen.....	6
Kunnskap og erfaring	7
Kommunikasjon med barnet	8
Kommunikasjon med foreldrene.....	10
Kommunikasjon med medarbeidere	12
Medisinskapet er tomt.....	13
Barnets evne til å forstå døden.....	14
Den siste tiden.....	15
Når døden inntreffer	16
Den triste beskjeden.....	16
Å ta avskjed	17
Sorgreaksjoner hos barn	18
Oppfølging av barnet.....	20
Avslutning	21
Referanseliste	23

Innledning

Hvert år opplever omtrent 3.500 barn og unge under 18 år at en av foreldrene får kreft (Syse, 2010). Livene deres blir brått endret, og barna preges av engstelse og frykt over en lengre periode. Barn er sårbare og har behov for støtte og forståelse fra voksne når de skal bearbeide krise og sorg (Dyregrov, 2006, s. 39). Jeg skal ta deg med gjennom sykdomsforløpet til Ingrid. Fra hun mottok beskjeden om kreftdiagnosen, gjennom den uvisse ventetiden og den tøffe behandlingsperioden. For å skape en bedre forståelse av barn som pårørende reflekterer jeg over hvilken kompetanse og egenskaper som kreves av meg som sykepleier gjennom de ulike fasene av sykdomsforløpet. Gjennom å skrive dette essayet innhenter jeg kunnskap om kommunikasjon med barn, og om hvordan jeg kan opparbeide meg tillit hos barnet. Videre tilegner jeg meg kunnskap om hvordan barn kan mestre hverdagen når en av foreldrene er under tøff kreftbehandling. Jeg trekker inn hva Helsepersonelloven og de yrkesetiske retningslinjene for sykepleiere sier om sykepleier sin plikt overfor barn som pårørende. Jeg har hospitert på flere avdelinger ved et sykehus, hvor jeg innhentet informasjon om hvordan de barneansvarlige arbeider.

Oppgaven min fremstilles som et essay. Fortellingene og undringen min er basert på egne og andres erfaringer der barn har vært pårørende. For å underbygge mine refleksjoner knytter jeg til kunnskapsbasert forskning og sykepleievitenskapelig litteratur og teori. Gjennom systematisk refleksjon over erfaringer og praksis, forsøker jeg i tillegg å teoretisere selv. Jeg har brukt litteraturstudium som metode. For å finne frem til mine forskningsartikler brukte jeg rammeverket PICO (Thiedemann, 2015, s. 86). Søkeordene jeg har brukt er «children», «relatives», «crisis», «cancer», «parents», «communication», «coping». Søk er gjort på Helsebiblioteket, PubMed, Cinahl og Google Scholar. Jeg har kritisk vurdert at kildene er kunnskapsbaserte og relevante. Funnene jeg har gjort har jeg sammenstilt med relevant teori.

Jeg undrer meg over hvordan jeg som sykepleier kan ivareta et barn der mor eller far har fått en kreftdiagnose, og hvordan jeg kan bidra til at barnet kan mestre hverdagen igjen.

For å ivareta min taushetsplikt er diagnoser og karakterer i essayet anonymisert i den grad at de er ugjenkjennelige for leser.

Inspirasjon

For omtrent et år siden kom kreften snikende inn i livet mitt. Et familiemedlem som står mindreårige barn i familien svært nær fikk påvist kreft. Jeg tok beskjeden veldig tungt og ble veldig usikker på når og hvordan barna skulle få vite om kreften. Jeg var i tvil om det var nødvendig å fortelle noe før jeg visste mer om prognosen. Det var vanskelig å vurdere dette på egenhånd. I skrivende stund undrer jeg meg over om informasjonen som ble gitt til barna var riktig, og ble det formidlet på riktig tidspunkt? Burde jeg forholdt meg annerledes til situasjonen?

I denne perioden var jeg rådvill og søkte informasjon om hvordan man snakker med barn om alvorlig sykdom og død. Jeg ble da kjent med Atle Dyregrovs arbeid og ønsker å fremheve ham som en pioner innen temaet barn som pårørende. Atle Dyregrov har vært involvert i omfattende forskning og gjennom sin kliniske praksis møtt mange sorg- og traumerammede familier med barn (Dyregrov, 2010, s. 4). Jeg ble inspirert av hans litteratur, og hans konkrete råd var til god hjelp da jeg selv skulle samtale med barn om kreft.

Mine erfaringer og Dyregrovs kunnskap har gitt meg inspirasjon til å skrive dette essayet.

Den tøffe beskjeden

Ingrid følte seg frisk, men var ofte plaget av magesmerter. Hun oppsøkte fastlegen, og ble henvist til spesialist. Etter en coloskopiundersøkelse informerte legen henne om at de hadde funnet et adenokarsinom med høy malignitetsgrad. Ingrid hadde fått en type kreft med dårlig prognose (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 147). Hun fikk vite at kreften ville innebære en tøff og usikker tid foran henne. Legen skulle avgjøre hvilken behandling hun skulle få. Ville drastiske tiltak som cellegift, stråling eller

kirurgisk inngrep gjøre henne frisk? Var det mulig med helbredende behandling eller var det rett og slett for sent?

Samtidig som Ingrid mottok beskjeden hos legen, satt to små barn hjemme. Ingrid valgte å gi den tøffe beskjeden til barna kort tid etter legebesøket. I ettertid fortalte hun meg at hun på dette tidspunktet var i sjokk, og følte seg lite rustet til å informere om kreften. Hun husket ikke engang hvordan hun hadde fortalt det.

Helsepersonelloven og de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere veileder oss i hvordan barn som pårørende skal ivaretas. I Helsepersonellovens §10 a fremkommer det at jeg er pliktig til å sørge for at barnet får informasjon om foreldres sykdomstilstand, behandlingen de får, og om muligheten for samvær. Som sykepleier må jeg innhente pasientens samtykke før jeg kan gi informasjon til barnet. Loven sier videre at informasjonen må tilpasses barnets forutsetninger, og at informasjonen skal være tilpasset barnets modenhet og alder (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Tilsvarende plikter står beskrevet i de yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere. De sier blant annet at sykepleieren skal vise respekt og omtanke, og inkludere pårørende. Som sykepleier skal jeg bidra til at barnets særskilte behov blir ivaretatt, og at det får den informasjonen det har rett på (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Det er forventet av sykepleiere kjenner til paragrafene og retningslinjene, men evner vi å etterfølge disse når vi skal ivareta et barn som er pårørende? Jeg undrer meg over hvordan jeg som sykepleier tilpasser informasjon til barn, og hvordan jeg avdekker deres særskilte behov.

Tilpasset og sannferdig informasjon

Ingrid snakket åpent om kreftsykdommen med sine barn, og hun oppdaterte dem om sin helsetilstand gjennom hele sykdomsforløpet. Dette er i tråd med det Kreftforeningen anbefaler når det gjelder kommunikasjon med barn som er pårørende. De er som følger:

«Barn må få tilpasset og sannferdig informasjon.

Ikke legg lokk på døden. Snakk om den, åpent og ærlig.

Foreldre må få hjelp til hvordan de kan snakke med barna sine» (Kreftforeningen, 2020).

Ingrids barn var mindreårige da hun fikk diagnosen. For at jeg som sykepleier skal kunne tilrettelegge for at barna får tilpasset informasjon, trenger jeg å forstå barnets tankesett. Eide & Eide (2007) beskriver barns utviklingsnivå, og jeg trekker frem aldersgruppene Ingrids barn befant seg i da Ingrid fikk kreftdiagnosen.

Barn i alderen to til fire år har en annen oppfatning av tid enn eldre barn. De har et kort tidsperspektiv og er til stede her og nå. «En annen dag» og «i morgen» kan ha en annen betydning for barn enn det voksne oppfatter. Barn i denne fasen forteller ofte usammenhengende historier, og det de beretter kan være en blanding av virkelighet og fantasi. Hjelpemidler som dukker, tegning, lek og sang kan være gode hjelpemidler i kommunikasjon med barn. Når barn blir slitne av å snakke, skifter de ofte tema, og begynner gjerne å leke i stedet. Det er viktig å gi barnet tid og rom for å gå inn og ut av samtalen. Barn i denne alderen er også preget av magisk tenkning. Det vil si at de kan tro at deres tanker kan føre til at noe skjer. Barnet kan få skyldfølelse dersom mor eller far blir syke (Eide & Eide, 2007, s. 364).

Barn i alderen fire til åtte år begynner å utvikle en logisk forståelse. Tid og sannhet oppfattes mer likt som hos voksne. Likevel kan de fortsatt føle skyld i at mor eller far er syk. Disse barna trenger også hjelp til å sette en historie i sammenheng. Oppsummering av samtalen kan være hensiktsmessig, slik at barnet bedre husker hva samtalen har gått ut på (Eide & Eide, 2007, s. 365).

Helsepersonell skal gi sannferdig informasjon til barnet (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Kreftforeningen anbefaler derfor å bruke ordet kreft når man snakker med barnet om sykdommen. U hensiktsmessige situasjoner kan oppstå dersom ikke barna får vite om kreften. De kan få kjennskap til kreften ved å overhøre andres samtaler, eller bli stilt spørsmål av andre voksne og barn. Hvis ingen har snakket med barna om kreft og hva det innebærer, kan det føre til usikkerhet, og de kan miste tillit til sine foreldre (Kreftforeningen, 2020). Et spørsmål barn ofte stiller når de hører om kreft er om personen kommer til å dø. Dyregrov (2006) anbefaler ut ifra sin erfaring at voksne må våge å gi oppriktige og ærlige svar. Dersom kreftsykdommen har dårlig prognose bør barna tidlig få vite at man kan dø av kreft, men at de på sykehuset vil

gjøre alt de kan for å få mor eller far frisk igjen. Da har man ikke lovet noe man ikke kan holde (Dyregrov, 2006, s.98).

Barn har rett på informasjon om behandlingen foreldrene får (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Dersom barnet blir informert om at behandlingen kan bli tøff, kan barnet forberede seg på hva som skal skje. Barna må være klar over at sykdommen kan bli synlig ved mulig håravfall, kvalme og utmattelse. Samtidig er det viktig å få frem at disse endringene er normale, og at dette vil bedre seg etter endt kur (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s.143). Foreldre engster seg for å belaste barna sine. Da kan anbefalingen om sannferdig informasjon oppleves som et vanskelig råd å følge. Da vi fikk kjennskap til kreftdiagnosen, valgte vår familie å vente med å fortelle barna om kreften. Den kreftsyke bor et stykke unna, og barna ser ham kun i feriene og i langhelger. Derfor fant vi voksne det unødvendig å fortelle noe før vi visste mer om prognosen for overlevelse, og videre behandling. Jeg var på dette tidspunktet veldig redd for den syke. Jeg sov dårlig og hadde ofte dempede samtaler med de voksne mens barna satt i stuen og så på TV. Var det riktig å ikke inkludere barna på dette stadiet?

I en deskriptiv studie belyser Meriggi et.al (2016) det å finne en balanse mellom å fortelle barnet sannheten, og å beskytte barna når en av foreldrene får en kreftdiagnose. Studien tok for seg 151 kreftpasienter med barn i alderen tre til atten år. Studien viser hvordan engstelse rundt en kreftsykdom henger sammen med hvordan kommunikasjonen innad i familien foregår. Der familien var åpen og ærlig i kommunikasjonen med barna, håndterte familiemedlemmene sykdomsperioden bedre enn i de familiene med en mer lukket kommunikasjon (Meriggi et.al, 2016, s. 5).

Da jeg bestemte meg for å ta den tøffe samtalen med barna i min familie, kjente jeg på kroppen at det var vanskelig. Jeg hadde forberedt meg på hva jeg skulle si, men da vi satt rundt kjøkkenbordet økte pulsen min voldsomt. Jeg var redd for reaksjonene som eventuelt skulle komme. Jeg fomlet litt med ordene i starten, men det gikk bedre underveis. Jeg brukte ordet kreft og de spurte om han kom til å dø. Jeg svarte at man kan dø av kreft, men at legene ville gjøre så godt de kunne for å få ham frisk. Etter samtalen løp de ut og sparket fotball. Det var en lettelse at barna tok

informasjonen så fint. Rådene fra ekspertene fungerte. Hvorfor valgte vi å utsette samtalen? Var det for å skåne dem, eller var det fordi vi ikke turte å ta den?

Barn har en evne til å oppfatte at noe er galt, og en kreftdiagnose er vanskelig å skjule. Barn trenger derfor å bli informert om sykdommen raskt etter at diagnosen er gitt, fordi tidlig informasjon reduserer barnets usikkerhet og angst (Bugge, 2009, s.127). Måten jeg opptrer på og hvordan jeg uttrykker mine holdninger, påvirker hvordan barnet opplever ulike situasjoner (Grønseth & Markestad, 2017, s. 70). Jeg lurte på om jeg formidlet budskapet til barna i vår familie på en trygg måte. Merket de at jeg var nervøs, og følte de seg trygge etter samtalen? Uansett må jeg som sykepleier ha kunnskap om at min fremtreden i samtale med barn påvirker om barnet føler seg trygg og ivaretatt på en tilfredsstillende måte.

Den lange behandlingen

Kreftsvulsten til Ingrid hadde spredd seg til omliggende vev. Legeteamet vurderte det som ikke mulig å operere bort kreften og valgte i stedet å gi henne kraftige cellegiftbehandlinger. Hovedhensikten med behandlingen var ikke helbredelse, men å hindre vekst og forverring av sykdommen. Ingrid tålte behandlingene svært dårlig og fikk smake på de fleste bivirkningene cellegiften kan gi (Ørn & Bach-Gansmo, 2017, s. 145). Hun var svært kvalm hele uken etter hver kur. Hun mistet de lyse krøllene sine og måtte gjennomgå flere hasteoperasjoner. Ingrid kjempet hardt for å kunne få leve lengst mulig sammen med barna sine. Hun brukte de gode periodene til å fylle på med gode opplevelser og skapte gode minner. Jeg husker hvordan Ingrid skrøt over all oppmuntringen og støtten hun fikk fra flere av sykepleiere hun møtte gjennom årene med sykehusopphold.

Jeg undrer meg over meg over hvilke egenskaper disse sykepleierne hadde. Hva var det som gjorde at Ingrid og hennes barn følte seg så godt ivaretatt? Hvilken kompetanse må jeg inneha i møte med barn som pårørende?

Kunnskap og erfaring

Joyce Travelbee (1971) skriver at sykepleieren skal vite hva hun gjør, hva hun tenker, føler og hva hun erfarer (Travelbee, 1971, s. 119). Skal jeg legge tankene til Travelbee til grunn, skal jeg som sykepleier ha kunnskap om kreftsykdommen for å kunne utøve god omsorg overfor barna. Dersom jeg som sykepleier kjenner til bivirkningene cellegiftkuren kan medføre, kan jeg bidra til at barnet får sannferdig informasjon. Enten kan jeg veilede foreldre i hvordan de kan forklare behandlingen til barnet, eller kan jeg være til stede og støtte i denne formidlingen. Er det å ha kunnskap og erfaring en måte å skape tillit på hos pasienten, og hos barnet som er pårørende?

Da jeg var i sykehuspraksis møtte jeg en pasient som bekymret seg over cellegiftkuren hun skulle få. Hun var bekymret over hvilke bivirkninger den ville medføre, og hvordan hun kom til å håndtere dem. Som sykepleierstudent delte jeg hennes bekymringer, mens kreftsykepleier Tone, som jeg ble veiledet av, kunne berolige pasienten med sin kunnskap om cellegiftbehandling. Hun kunne informere om at cellegiftkuren var i tablettform og hadde svært få bivirkninger. Sannsynligheten for hårtap var liten, og pasienten ville ikke nødvendigvis bli kvalm av kuren. Jeg kjente en enorm lettelse på vegne av pasienten da jeg hørte dette. Samtidig innså jeg hvor viktig det er å ha tilstrekkelig kunnskap om krefttype og behandlingen, før man som sykepleier kan delta i en samtale som kan trygge barnet og familien rundt.

Dersom jeg tar del i en kreftbehandling er jeg i henhold til de yrkesetiske retningslinjene pliktig til holde meg oppdatert med forskningsbasert kunnskap om kreftsykdom og behandling (Norsk Sykepleierforbund, 2019). Med denne kunnskapen kan jeg som sykepleier forberede barnet og familien på hvordan den kreftsyke vil fremstå mens cellegiftbehandlingen pågår. Samtidig er det viktig at jeg holder meg innenfor mitt kompetanseområde. Jeg må være bevisst min rolle som sykepleier, og at det er legens ansvar å informere om sykdom og behandling.

Kommunikasjon med barnet

Når jeg som sykepleier skal kommunisere med et ukjent barn og bevege meg inn i deres følelsesliv ser jeg at dette kan bli utfordrende. Jeg undrer meg over hvordan jeg kan forstå barnet. Hvilke egenskaper må jeg ha som sykepleier for å skape tillit og opprettholde håp overfor barnet?

Å skape tillit forutsetter at jeg blir kjent med barnet. Som sykepleier kan jeg begynne med å finne ut hvor det enkelte barnet har sin oppmerksomhet og forsøke å delta i det barnet er opptatt av. Jeg kan delta i lek, tegne med barnet eller snakke om barnets interesser. Gjennom leken uttrykker ofte barnet egne erfaringer og følelser. Hvis jeg tilpasser meg barnets lek og samtale, og lar barnet holde styringen, kan jeg oppnå en naturlig kontakt. Etter hvert kan jeg oppleve at barnet ønsker å dele sine bekymringer og vonde følelser med meg. Da må jeg være en aktiv lytter som barnet opplever som åpen og undrende. På den måten uttrykker jeg respekt og empati, som er grunnlaget for tillit (Eide & Eide, 2007, s. 360-361).

Å vise medfølelse og empati overfor barn som pårørende er blant de viktigste oppgavene til en sykepleier. Empati og medfølelse forutsetter en forståelse av lidelser hos et annet menneske. En kan forstå et annet menneske på ulike måter. En måte er å sette seg inn i en annen persons situasjon ved å benytte seg av egne erfaringer (Gustin, 2016, s. 268-269). Jeg har alltid tenkt at det utelukkende er bra å dele egne erfaringer når man skal støtte eller trøste noen. Da kreftdiagnosen ble kjent i vår familie fikk jeg mye støtte fra dem rundt meg. Jeg fikk meldinger om at «det kommer nok til å gå bra». Men da vi sto i den mest usikre perioden, følte alle disse ordene tomme. Hvilke forutsetninger hadde de for å kunne påstå dette? En ulempe ved å vise medfølelse basert på egne erfaringer kan være at man styres av en egoistisk motivasjon. Egne erfaringer oppleves annerledes av andre, og dette kan gjøre det vanskeligere å forstå lidelsen hos den andre. En annen måte å forstå et annet menneske på er å gjøre det motsatte, å ikke bruke egne erfaringer som referanse. Jeg kan forlate mitt eget perspektiv og sette meg inn i den andres. Jeg må forsøke å forstå andres motiver og verdier, selv om de avviker fra mine egne. Jeg må forstå at man tilsynelatende har like sinnstilstander, tanker og følelser som andre, men at de likevel oppfattes ulikt. Dette er en krevende egenskap å tilegne seg, dog viktig som sykepleier å etterstrebe. (Gustin, 2016, s. 268-269).

Barn klarer ikke å fordøye all informasjon om sykdom, behandling og konsekvenser for familien i løpet av en samtale. Kreftforeningen anbefaler derfor å gi informasjonen i mindre porsjoner. Da er det avgjørende at barna er sammen med kjærlige og omsorgsfulle voksne. Noen som tar seg tid til å lytte. Noen som gir barnet mulighet til å snakke om sine bekymringer og usikkerheter. Noen barn blir tause og trenger hjelp til å åpne seg, og noen reagerer med sinne overfor den som er syk. For at barnet skal føle seg ivaretatt må den voksne vise at det er lov å snakke om vanskelige følelser. Den voksne må også vite at barnet kanskje ikke klarer å snakke om sykdommen før det har erfart hvordan sykdommen påvirker hverdagen. Dette må den voksne ha forståelse for (Kreftforeningen, 2020).

I fordypningspraksisen lærte jeg at avdelingen pleide å invitere barn til sykehuset. Dette for å komme i kontakt med barnet, og for å skape tillit og trygghet. Dersom jeg som sykepleier tar imot et barn på sykehus, er det viktig at jeg setter av god tid og er forberedt. Jeg må skape en hyggelig atmosfære og gjerne tilby saft og kjeks når barnet kommer. Jeg må fortelle hvem jeg er, og hva jeg gjør. Hele tiden må jeg vise vennlighet og bekreftelse overfor barnet. Det er viktig at jeg skaper rom for at barnet kan stille spørsmål. På den måten kan jeg gi barnet en opplevelse av å bli hørt og ivaretatt. I løpet av besøket kan det også være godt for barnet å få mulighet til å koble av på et eventuelt lekerom. Når besøket er over er det viktig at jeg bekrefter at det var hyggelig at de kom på besøk. (Bugge, 2009, s. 129).

Håpet kan ses på som en avgjørende ressurs som kan gi indre energi og styrke (Stubberud, Grønset & Almås, bind 2, 2017, s. 398). I en lang og uviss behandlingsperiode kan det være krevende å opprettholde håpet og troen på at den syke skal bli frisk. Selv om prognosene tilsier at livet går mot slutten, vil svært mange barn bære med seg håpet om at den syke skal bli bedre (Bugge, 2009, s. 125). I følge Travelbee (2001) skal sykepleier hjelpe pasienter med å unngå håpløshet og opprettholde håp. Selv om jeg nå undrer meg over hvordan jeg som sykepleier kan bidra til at barn som pårørende kan mestre en vanskelig hverdag, ser jeg på denne teorien som like relevant i samtale med pårørende. Jeg skal opprettholde håp hos barnet. Dette kan jeg gjøre ved å være tilgjengelig og villig til å lytte på barnets premisser. På denne måten kan jeg hjelpe barnet ved å gi kvalifisert og medfølelse

omsorg (Travelbee, 2001, s. 123-124). Samtidig kan jeg observere og vurdere tegn på fysiske og psykiske plager, og eventuelt iverksette nødvendige tiltak.

Kommunikasjon med foreldrene

Når en forelder får kreft påvirkes hele familien. Barnets viktigste omsorgspersoner vil også ha behov for å bli ivaretatt på en god måte. Dette er nødvendig for at familien sammen med helsepersonell skal kunne gi barnet som pårørende den nødvendige omsorgen. Som sykepleier må jeg etterstrebe gode og omsorgsfulle relasjoner med foreldrene for å kunne bidra til at barnet blir tilstrekkelig ivaretatt. Hvilken kunnskap bør jeg inneha for å kunne gi støtte og veiledning til foreldre med tanke på barnets mestring av hverdagen?

Alle institusjoner under spesialisthelsetjenesten er pliktige til å ha oppnevnt en barneansvarlig. I lovteksten står det at barneansvarlig har ansvar for at helsepersonell fremmer og koordinerer oppfølging av mindreårige barn (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999, §3-7a). I min fordypningspraksis tok jeg kontakt med barneansvarlige på flere avdelinger på sykehuset. Jeg ble informert om viktigheten av god dialog med familien. Det blir benyttet familiesamtaler for å gi åpen og ærlig kommunikasjon til alle involverte. Dette er punkter som også blir beskrevet i henhold til familiesentrert omsorg. «Familiesentrert omsorg bygger på åpen kommunikasjon, god informasjon og felles forståelse for utfordringene som ligger i situasjonene, for det enkelte barn/familie/foreldre på den ene siden, og for helsepersonell på den andre» (Grønseth & Markstad, 2017, s.88). Dette blir også vist i en intervensjonsstudie der tjue familier med totalt trettifire barn ble intervjuet. Intervensjonen var familiesamtale i familier der en av foreldrene hadde en livstruende sykdom. Barna var mellom 6 og 19 år. Barna rapporterte at deltakelse i familiesamtalene blant annet gav dem bedre innsikt i forelders sykdom, bedret kommunikasjonen innad i familien, og ble med dette styrket til å mestre hverdagen (Eklund, Alvariza, Kreicbergs, Jalmsell & Lövgren, 2020, s. 7). Barneansvarlig ved sykehuset tilførte at hun opplevde at barn ofte synes det er enklere å snakke om vanskelige temaer dersom foreldrene ikke er til stede. Derfor inviterer de også til samtaler der kun barna er til stede. Barn er veldig tillitsfulle overfor foreldrene sine og

vil gjerne skåne dem ved å ikke fortelle dem om det som plager dem (Bugge, 2009, s. 39).

Bugge (2009) påpeker at det gir en trygghet og god støtte dersom foreldrene har noen å dele ansvaret med. Dette kan være omsorgspersoner som helsesykepleier eller lærer. De bør informeres tidlig, slik at de kan observere om barnets reaksjoner skulle opptre når de er til stede, og at de dermed har en større forståelse til situasjonen i familien. Omsorgspersonene får samtidig bedre forståelse for avvikende adferd hos barnet, og har bedre forutsetninger for å kunne snakke med barnet om det som er vanskelig (Bugge, 2009, s. 127). Reaksjoner som engstelse, irritabilitet, konsentrasjonsvansker og søvnproblemer er normale for barnet å oppleve når mor eller far har kreft. Da er det viktig at jeg som sykepleier bevisstgjør foreldrene om at endringer i barnas adferd kan opptre. På denne måten kan omsorgspersonene sammen observere barnet, og vurdere om det er behov for å iverksette tiltak.

Som sykepleier vil jeg oppfordre foreldre til å opprettholde kjente hverdagsrutiner. Dette gir mulighet for at barnet får en opplevelse av en normal hverdag. Jeg kan be foreldre oppmuntre barnet til å fortsette med aktiviteter som gir følelse av mestring og mening. La dem forstå at det er greit å le og ha det kjekt (Grønseth & Markestad, 2017, s. 204).

Som beskrevet finnes det mange råd og anbefalinger som kan være til hjelp, men får foreldrene nok støtte og god nok oppfølging til kommunikasjon med barna, og kommer dette tidsnok? I studien til Sinclair et al. (2019, s. 8) undersøkes hva mødre med brystkreft ønsker av hjelp, og hva helsepersonell kan tilby. I undersøkelsen fremkommer det at mødrene ønsket mer spesifikk og ferdig tilpasset informasjon. Anbefalinger om at barnet må få tilpasset informasjon ble for vage da de skulle gå inn i den tøffe samtalen. De ønsket forslag til konkrete setninger de kunne bruke i samtale med barnet. I tillegg mente de at veiledning om kommunikasjon til barna ble gitt for sent. De skulle ønske at veiledningen allerede ble gitt på det tidspunktet legen gav dem diagnosen. Da hadde de vært bedre rustet til å gi barna tilpasset informasjon i henhold til forskningsbaserte anbefalinger. Gjennom fordypningspraksisen min traff jeg på mange dyktige mennesker med god kunnskap om hvordan man kan ivareta barn som pårørende. På Kreftforeningen sine nettsider fant jeg mange gode og konkrete råd jeg benyttet meg av da jeg selv skulle snakke

med barn om kreft. Ingrid derimot følte seg lite rustet da hun skulle formidle den tøffe beskjeden til sine barn. Basert på Ingrids opplevelse og det som kommer frem av studiene til Sinclair et al. (2019), tenker jeg det vil være mer hensiktsmessig å gi foreldre veiledning og informasjonen de har behov for allerede på diagnosetidspunktet.

Kommunikasjon med medarbeidere

Gode kommunikasjonsevner er en forutsetning for god sykepleie (Kristoffersen, 2011, s.222). Etter å ha reflektert over min rolle som sykepleier i møte med et barn som er pårørende, undres jeg over hvordan samspillet blant helsepersonell påvirker barnets ivaretagelse. Som sykepleier skal jeg forstå de pårørende så vel som pasientene. Å være sykepleier innebærer også å forstå seg selv, og sin rolle i en del av en gruppe (Gustin, 2016, s. 295). Før avgang demonstrerer kabinbesetningen i et fly sikkerhetsrutiner. «Ta på din egen oksygenmaske før du hjelper andre», sier de. Livssituasjonen og dagsformen påvirker hvordan jeg som sykepleier håndterer en samtale med et barn i krise. Vil jeg klare å hjelpe barnet dersom det er like gammelt som et av mine egne barn? Du må hjelpe deg selv før du kan hjelpe andre. Jeg kjenner meg selv best, og jeg har et ansvar til å vurdere om jeg evner å gjennomføre oppfølging av et barn i krise. Da kan det være nødvendig å søke støtte fra mine medarbeidere. Å kunne jobbe i team er en av kjernekompetansene jeg må ha som sykepleier. Som menneske har vi sosiale behov, og i samspill med andre får vi den medfølelsen og tryggheten vi trenger for å kunne tilby god og trygg ivaretagelse av barnet (Gustin, 2016, s. 295-296). Dette gjenspeiler seg i de yrkesetiske retningslinjene som beskriver min plikt som sykepleier. «*Sykepleieren viser respekt for kollegers og andres arbeid, og er til støtte i vanskelige situasjoner*» (Norsk Sykepleieforbund, 2019).

Å arbeide med sårbare pasienter som lever med alvorlig sykdom kan være en stor stressbelastning for sykepleiere (Eide & Eide, s. 21-23, 2007). Å arbeide med små barn som er pårørende til en kreftsyk mor, kan oppleves like stressbelastende. I en slik situasjon blir et godt samarbeid blant kollegaer helt avgjørende i samspillet mellom helsepersonell på den ene siden, og pasient og pårørende på den andre

siden. Et godt arbeidsmiljø kjennetegnes ved at man er trygg, føler seg vel med kollegaer og at oppgaven oppleves som meningsfull (Gustin, 2016, s. 298). Mine holdninger og handlinger påvirkes av hvordan jeg trives på jobb, og mine følelser uttrykkes bevisst og ubevisst overfor pasienter og deres pårørende. Dette er viktig at jeg er bevisst min rolle som sykepleier.

I min fordypningspraksis var det spesielt en barneansvarlig som gjorde inntrykk på meg. Hun tok hjertelig imot meg og visste å yte god omsorg overfor sine medmennesker. Hun behandlet meg med respekt og jeg følte meg godt ivaretatt. Å møte en barneansvarlig som tok seg tid til å dele sin kunnskap med meg, gav meg en trygghet når jeg nå skal utvide min kompetanse som sykepleier. Dersom jeg kan fremstå like trygg og respektfull som henne, vil dette bidra til et bedre samspill med mine kollegaer. Dette vil igjen bidra positivt når vi sammen skal ivareta et barn som er pårørende.

Medisinskapet er tomt

Ingrid kjempet i over to år med behandling, frykt og tøff psykisk påkjenning. Hun fikk en liten opptur og et håp ble tent da hun fikk være med i et forskningsprosjekt. En medisin skulle utprøves, og forskere mente den var svært effektiv mot den krefttypen Ingrid fikk. Mirakelmedisinen klarte å redusere kreftsvulsten litt etter litt. Den virket. Allmenntilstand bedret seg betraktelig og hun kunne igjen nyte livets goder. Dessverre ble gleden kortvarig. Etter et halvt år med lykkfølelse og håp for fremtiden, tok helsen en brå vending. De fryktede bivirkningene av mirakelkuren viste sin uhyggelige side. Hun ble akutt dårlig og innlagt på sykehus. De foretok en rekke undersøkelser av henne. Kroppen var sterkt angrepet av kreften. Nye kreftsvulster hadde spredd seg til flere av Ingrids vitale organer. Legene fortalte henne at det ikke var mer de kunne gjøre for henne. Medisinskapet var tomt.

Hvordan klarer man å fortelle til sine barn at mamma snart kommer til å dø? Hva trenger jeg som sykepleier av kunnskap for å kunne være til støtte for barnet når livet går mot slutten?

Barnets evne til å forstå døden

Informasjon om pasientens helsetilstand skal gis i en form som er tilpasset barnets forutsetninger (Helsepersonelloven, 1999, §10a). Ifølge Grønseth & Markestad (2017) må den som formidler informasjonen forsikre seg om at barnet forstår at døden er endelig. Barnet må forstå årsaken til dødsfallet og at livsfunksjonene til den døde opphører. Forfatterne har delt barns forståelse av og reaksjoner på døden inn i ulike aldersgrupper. For en sykepleier er kunnskap om barns forståelse av døden viktig å ha med seg når man skal samtale med dem. Barnets tidligere erfaringer, alder og utviklingstrinn er avgjørende i forhold til hva det forstår. Temperament og personlighet påvirker hvordan barnet reagerer. De veksler mellom å være sinte, engstelige eller triste, og å drive med normale aktiviteter og lek. Grønseth og Markestad (2017) tar for seg barn fra 2,5 år til tenåringsalder når de forklarer barn og unges forståelse av og reaksjoner på døden. Jeg trekker frem de to aldersgrupper som Ingrids barn befant seg i da hun fikk beskjed om at behandlingen måtte avsluttes:

Barn i alderen tre til fem år kan ha mange underlige spørsmål om døden. De kan undres over om den døde kan spise når hun ligger i graven, eller om det er vanskelig å puste i kisten. Barn i denne aldersgruppen kan ha vanskeligheter med å forstå at den dodes livsfunksjoner som å spise og puste opphører når de dør, og at døden er endelig. Det er vanskelig for dem å forstå at mor eller far ikke kommer tilbake. Derfor er det vanlig at de spør etter den døde flere ganger i etterkant. Barnet kan også få skyldfølelse for mor eller fars død på grunn av en krangel. Det kan være vanskelig for dem å se sammenhengen mellom årsak og virkning. Dermed kan det oppstå fantasier rundt årsaken til hvorfor dødsfallet skjedde. Reaksjoner som tristhet, sinne og mangel på samarbeidsvilje er vanlige hos barn som opplever sorg. En annen reaksjon barn kan få er separasjonsangst fra den gjenlevende forelder. Det er derfor svært viktig å forsikre seg om at barnet forstår hva som har skjedd og kartlegge hvordan det tenker. Jeg må gjøre det helt tydelig for barnet at ikke gjenlevende forelder også skal dø (Grønseth & Markestad, 2017, s. 198).

Barn i alderen seks til åtte år forstår vanligvis at døden er endelig, men ikke årsakssammenhengen til dødsfallet. De kan trekke feilslutninger som kan føre til at de får skyldfølelse overfor mor eller fars død. Noen barn i denne alderen uttrykker

ønske om selv å dø, for å kunne gjenforenes med den døde. Vanlige reaksjoner i denne aldersgruppen er tristhet, sinne og motløshet. Separasjonsangst, engstelse, søvnproblemer og fysiske symptomer er også normalt. (Grønseth, R & Markestad, T., 2017, s. 198.)

Den siste tiden

Dersom prognosen endrer seg og opplysningene innebærer at den syke skal dø, får barnet mulighet til å starte sorgreaksjonene før døden inntreffer. Barnet må forvisses om at noen alltid vil være der og ta vare på det (Grønseth & Markestad, 2017, s. 204).

Når dårlige nyheter om foreldres sykdomsutvikling skal formidles til barnet, er det vanligvis det beste for barnet at foreldrene selv gjør dette. Sykepleiers rolle blir i hovedsak å hjelpe foreldre med råd og støtte til å gjennomføre samtalen. Noen ønsker at den som hjelper er med i samtalen. Barn reagerer ulikt på dårlige nyheter, og foreldre kan oppleve uventede reaksjoner. Da kan jeg som sykepleier bistå med å forberede samtalen i forkant, og sørge for at budskapet formidles tydelig, enkelt og konkret (Dyregrov, 2006, s. 78). Dersom det er forventet kort levetid, er det viktig at barnet får være sammen med mor eller far som skal dø. Da får barnet mulighet til å ta skikkelig farvel. Ved å bli inkludert kan de gi uttrykk for sin omsorg og kjærlighet for sin mor eller far. Å kunne gi blomster eller en tegning er med på å ta plass i familiefellesskapet. Samtidig må det være rom for å fortsette med hverdagslige aktiviteter dersom barnet foretrekker dette.

Sykepleiers rolle den siste tiden bør være å legge til rette for at barnet får være sammen med begge foreldrene. Dersom den døende ligger på sykehus, bør man sørge for at barnet får være til stede og eventuelt overnatte dersom det kan være få timer til døden inntreffer. I den siste tiden bør begge foreldrene få rådgivning om hvordan de kan snakke med barna og ta avskjed i fellesskap (Dyregrov, 2006, s. 98).

Når døden inntreffer

Ingrid døde tre uker før hun skulle fylt 35 år. Et halvt år før yngstemann skulle begynne på skolen. De hadde lenge visst at denne dagen skulle komme, men de var likevel ikke klare. Hvilken kompetanse må jeg inneha som sykepleier for å kunne bidra til at barnet kan mestre den nye hverdagen?

Et barn som mister en forelder, opplever ofte en krise. Gustin (2016) beskriver de ulike fasene et menneske i krise gjennomgår. Hun belyser dem kronologisk, men forteller at man kan veksle frem og tilbake mellom fasene. Denne prosessen er relevant for meg som sykepleier for å forstå hvordan barn kan reagere i en krise. Den første fasen er *sjokkfasen*. Den kan vare fra noen timer eller dager, og noen ganger lenger. Dette er individuelt. Noen reagerer voldsomt ved å bli utagerende og panikkslagne. Andre kan fremstå fjerne og likegyldige, men har likevel sterke følelser innvendig. En slik avstengning kan fungere som en beskyttelse mot smerten (Gustin, 2016, s. 216-217). Den andre fasen kalles *reaksjonsfasen*. I denne fasen begynner man å erkjenne det som har skjedd. Følelsesmessige reaksjoner kommer gradvis og kan være preget av sinne, sorg, skyld og skam. Man forsøker gjerne å finne sammenhenger og svar på hvorfor krisen rammet akkurat deg (Gustin, 2016, s. 217). Den tredje fasen i et kriseforløp kalles *bearbeidingsfasen*. Som begrepet tilsier, er dette fasen man bearbeider dødsfallet og barnet kan så smått begynne å komme tilbake til hverdagen. Barnet blir mer optimistisk og kan se mer fremover. I den siste fasen i kriseforløpet trer man inn i *nyorienteringsfasen*. Barnet kan se tilbake på det som har skjedd. Minnene vekker ikke lenger angst, men oppleves mer som en erfaring som gir en ny forståelse (Gustin, 2016, s. 218).

Den triste beskjeden

Dersom jeg skal bistå gjenlevende forelder med å formidle dødsbudskapet, undres jeg over hvordan det lar seg gjøre.

Å formidle pårørende at noen er død er en utfordrende oppgave. Når jeg som sykepleier skal formidle et dødsbudskap til pårørende er det viktig at jeg forteller

budskapet på en personlig måte, og med varme og medfølelse. Jeg kan sette meg ned på et stillerom sammen med de pårørende, og ta meg tid til å vise forståelse og delaktighet i sorgen. Jeg må ikke være redd for gråten eller stillheten. Trøstende fraser og klisjeer som at tiden vil lege alle sår må unngås, da disse kan virke sårende (Kristoffersen, Nordvedt, Skaug & Grimsbø, 2017, s. 432). Når barn er pårørende, bør en som barnet kjenner godt og føler seg trygg på, fortelle om dødsfallet. Skal jeg legge Gustin (2016) sin teori til grunn, er barnet i sjokkfasen når et slikt budskap formidles. I denne fasen må jeg som sykepleier veilede den som skal informere barnet. Informasjon rundt dødsfallet må forklares direkte, åpent og sannferdig. Ved å gi barnet riktig og forståelig informasjon, unngår man forvirring og misforståelse. (Dyregrov, 2006, s. 93-94). Bli barnet forklart at mamma har sovnet inn, kan barnet forvente at hun vil våkne igjen. Hvis ikke informasjonen er tilpasset slik at barnet forstår at personen er død, vil barnet kunne føle uro og undre seg over hva som virkelig har skjedd (Kristoffersen, Nordvedt, Skaug & Grimsbø, 2017, s. 432).

Når en voksen forteller et barn at mor er død, kan det virke forvirrende å se at barnet ikke reagerer med gråt, men at det fortsetter som før. Som sykepleier er det viktig å informere den som skal snakke med barnet om disse sorgreaksjonene, og at de er helt normale (Dyregrov, 2010, s. 20). I sjokkfasen skal sykepleier være bevisst på at det kan være skadelig å presse barnet til å snakke om det som er vanskelig. Barnet må få den tiden det trenger (Gustin, 2016, s. 217).

Å ta avskjed

Som sykepleier må jeg ha kunnskap om hvordan barnet kan ta avskjed med den døde. Jeg skal reflektere rundt spørsmålene om barnet bør delta i syning og begravelse, eller om det kan være skadelig for dem. I henhold til Gustin sin teori beveger barnet seg over i reaksjonsfasen i tiden rundt begravelsen. Barnet begynner å erkjenne at mor eller far er død. Som sykepleier tenker jeg at det er viktig å ha gjort seg opp en mening og etisk reflektert over om hva jeg tenker om barns deltakelse i syning og begravelse.

Et barn i en barnehage i nærområdet mitt, mistet plutselig sin mor. Far til barnet valgte å ikke la den lille jenta delta i begravelsen. Han orket ikke å utsette datteren for en så traumatisk seremoni. Han ville ikke at datteren skulle oppleve så mange gråtende. Han ville heller at de skulle minnes moren på en positiv måte. Jeg forstår at foreldre ønsker å skåne barnet sitt. Jeg lyttet til farens refleksjoner og syntes det hørtes fornuftig ut. Likevel var jeg usikker på hva jeg selv ville valgt.

Dyregrov (2010) derimot har gjennom sin omfattende kliniske forskning blitt helt overbevist om at barn bør inkluderes i den avsluttende fasen av livet, under syningen, og i begravelsen. En viktig forutsetning med deltakelse er at barnet er forberedt på hva som skal skje, samtidig som det er sammen med en voksen person barnet har tillit til. Barnets gjenlevende forelder har gjerne nok med å håndtere sin egen sorg. Da kan det være godt å ha en trygg omsorgsperson barnet kan henvende seg til, og få støtte fra. Dyregrov påpeker hvor viktig det er for barn å snakke om tunge og vanskelige følelser i forbindelse med døden. Følelser som blir gjemt, vil komme tilbake på et senere tidspunkt i livet. Gjennom delaktighet, ærlighet og åpenhet får barnet kjenne på sin sorg, samtidig som det får mulighet til å bearbeide den. (Dyregrov, 2010, s. 13).

Sorgreaksjoner hos barn

For et barn er det å miste en forelder noe som gir enorme konsekvenser. For det første mister barnet en av sine viktigste omsorgspersoner. For det andre medfører dødsfallet store omveltninger og ustabilitet i hverdagen. Hva skal til for at jeg som sykepleier kan forstå barnets sorg og samtidig ivareta barnet?

Etter å ha erkjent at en forelder død, begynner barnet etter hvert i barnehagen eller på skolen. Hverdagen kommer gradvis tilbake. I følge Gustins (2017) teori er barnet kommet i bearbeidingsfasen. Da må jeg som sykepleier være bevisst på hvilke sorgreaksjoner som vanligvis oppstår hos barn i denne fasen.

Angst er blant de mest vanlige sorgreaksjonene hos barn i tiden etter et dødsfall. Barnet blir engstelig for at det skal skje noe med den gjenlevende forelder. Angsten uttrykker seg ulikt hos barn. De yngste barna reagerer ofte sterkt

ved adskillelser. De søker mer nærhet. Noen opplever frykt for at de selv kan bli syke og dø. Ved dødsfall kan det være vanskelig å sove og mange barn blir utrygge ved leggetid. Dårlig søvn kan føre til hodepine og andre kroppslige plager, som igjen påvirker konsentrasjonsevnen og skolearbeid (Bugge, 2009, s. 34-37). Sterke inntrykk via lukt, berøring og lyder kan «sette seg fast» i minnet og være en plage for barnet resten av livet, dersom inntrykkene ikke blir bearbeidet. (Dyregrov, 2006).

Savn er en annen vanlig sorgreaksjon. Savnet oppstår ofte i enkelte situasjoner, og viser seg ofte ved at barnet søker minner etter den avdøde. Noen bærer et smykke etter mor eller vil ofte høre historier om henne. Noen ønsker å sove i sengen til den avdøde og lukter på klærne hennes. Dette kan gi dem en nærhet til den døde, samtidig som det virker lindrende på smertene. Noen identifiserer seg med den avdøde og påtar seg roller som den avdøde hadde. Dette kan barnet gjøre bevisst eller ubevisst. Disse handlingene kan virke terapeutisk og hjelpe barnet med å håndtere sorgen (Dyregrov, 2006).

Jeg som sykepleier kan forsøke å hjelpe barnet med å forsones seg med den vendingen livet har tatt (Gustin, 2016, s. 218). Tilsvarende som under behandlingsperioden, skal jeg som sykepleier også nå råde foreldre om å opprettholde daglige rutiner. Det oppfordres til å sende barnet i barnehagen eller til skolen så snart som mulig.

Et barn i barnehagen mistet sin mor helt uventet en onsdag og barnet var tilbake i barnehagen mandagen etter. En venninne av meg har også barnet sitt i denne barnehagen. Hun ble imponert over hvordan de ansatte håndterte barna og foreldrene. Venninnen min opplevde selv å bli helt lamslått og rådløs, og ante ikke hvordan hun skulle forholde seg til situasjonen. Hun syntes det var vanskelig å vite hvordan hun skulle snakke med sine egne barn, og ikke minst den lille jenta som hadde mistet sin mor. Pedagogisk leder på avdelingen fremstod derimot stødig og trygg i situasjonen. Hun hadde en samlingsstund med barna, der de tente lys og pratet sammen om det som hadde skjedd. De snakket om døden og følelsene de kjente på. Alle som ønsket fikk lov til å stille spørsmål. De snakket om hvordan de husket moren som var død. Dette fikk frem smil og latter. Pedagogisk leder foreslo å lage et album med bilder av moren. De ville få frem de gode minnene.

Oppfølging av barnet

Når barnet er tilbake i barnehagen eller skole, forventes det da mer av meg som sykepleier i forhold til ivaretagelse av barnet?

Gjennom samtaler med barnet og gjenlevende forelder får man innblikk i hvor barnet befinner seg i sorgprosessen. Er barnet innesluttet fordi det fortsatt er i sjokkfasen? Eller står hun fast i reaksjonsfasen, og klarer det ikke å bearbeide tapet? Overfor disse barna kreves det forsiktig tilnærming og stor lydhørhet av meg som sykepleier. Jeg skal ikke fremtvinge at barnet åpner seg, men i stedet invitere barnet i ord og holdning til en samtale (Gustin, 2016, s. 217). Mange barn ønsker å møte likesinnede for å normalisere tunge opplevelser de selv har hatt. Da kan jeg som sykepleier informere gjenlevende forelder om at barnet kan delta i sorggrupper sammen med andre barn i lignende situasjon. Da jeg møtte barneansvarlig i praksis fortalte hun meg om «Treffpunkt». Treffpunkt er en møteplass for barn og unge mellom seks og seksten år. Barna er enten pårørende eller etterlatte. Her møter deltakerne likesinnede barn som har vært i en lignende situasjon som deg. De kan bedre forstå følelser som sinne, irritasjon, skyld, angst og uro. På Treffpunkt møter de trygge voksne som har erfaring med barn og unge. Disse voksne har tid til å lytte, tid til å leke og tid til å dele. Barna får være sammen med andre barn som kan relatere seg til hvordan de selv har det. Dette er et unikt samvær de ikke finner hos dem de er sammen med på skolen eller fotballtreningen (Kreftforeningen, 2020).

Helsesykepleier i skolen har ansvar for regelmessig oppfølging og praktisk tilrettelegging. Barn som har mistet en forelder er spesielt sårbare for å utvikle psykiske lidelser (Meriggi et.al, 2016). Dersom det avdekkes at barnets savn etter avdøde preger for store deler av hverdagen skal skolehelsetjenesten sørge for å iverksette nødvendige tiltak (Grønseth & Markestad, 2017, s. 44). Helsesykepleiers oppgave blir da å opprette et strukturert tverrfaglig samarbeid, og iverksette tiltak i samarbeid med skolen og PP-tjenesten (Grønseth & Markestad, 2017, s. 44). PP-tjenesten hjelper barnehager og skoler med tilrettelegging for barn med særskilte behov (Utdanningsdirektoratet, 2017).

Elisabeth Cleve (2005) har skrevet en bok om kriseterapi for barn. Boken heter *En stor og en liten borte*. Hun beskriver kriseterapi for en far og hans to år gamle gutt

som har overlevd en bilulykke. Mor og lillebror døde i ulykken. Forfatteren forteller om hvordan hun ved å bruke leketerapi etter hvert evnet å kommunisere godt med gutten. Dette hjalp ham med å bearbeide sorgen etter den tragiske ulykken. Barnet virket tilsynelatende som en glad gutt, men det viste seg at han brukte alle sine krefter på å gjøre de voksne rundt seg i godt humør (Cleve, 2005). Boken gjorde sterkt inntrykk på meg og ga meg en bedre forståelse for hvordan kriseterapi kan hjelpe barn, og hvilken virkning det kan ha. Den ga meg håp om at selv de mest grusomme hendelser som barn utsettes for kan bearbeides. Barnet har en mulighet for å finne tilbake til en trygg tilværelse, uten angst og mørke tanker.

Avslutning

Jeg sitter med en klar oppfatning om at barn som pårørende trenger sannferdig og tilpasset informasjon når mor eller far får kreft. Vi voksne klarer ikke å skjule vår egen frykt. Frykten skinner gjennom, og barn evner å oppfatte dette. Når vi ikke snakker med barn om den frykten de oppfatter, kan det skape unødvendig engstelse hos dem. Å gi barn tilpasset informasjon tidlig i sykdomsperioden, gir dem en følelse av å bli inkludert, og det skaper trygghet. Trygghet kan hjelpe dem til å mestre den tunge og urettferdige tilværelsen de har havnet i. Helsepersonells oppfølging av barn må skje i nært samarbeid med foreldre, og familien som helhet. Et tverrfaglig samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten, med lærer og helsesykepleier, er også avgjørende i forhold til kvaliteten på oppfølging av barn over tid.

Etter å ha skrevet dette essayet om barn som pårørende føler jeg meg tryggere dersom jeg som sykepleier skal ta del i å følge opp en kreftsyk og deres barn som pårørende. Dette har vært en krevende, vemodig og lærerik reise både for meg som privatperson, og som kommende sykepleier. Gjennom min undring forstår jeg at det arbeides mye for at barn som pårørende skal bli ivaretatt, men at det fortsatt mangler kompetanse og ressurser i forhold til barn som har foreldre med alvorlig sykdom. Det er betryggende for meg å se at det finnes verktøy og hjelpemidler jeg kan benytte meg av dersom jeg en dag skal yte omsorg for barn og dets familie i krise. Det gir meg trygghet og støtte i en krevende rolle som jeg snart skal påta meg. Jeg håper at jeg en dag kan fremstå like trygg som kreftsykepleier Tone, eller den trygge

barneansvarlige jeg møtte på sykehuset. De er mine forbilder og jeg skal gjøre mitt ytterste for å kunne fremstå like trygg som dem. Det er mitt mål i det yrket som jeg nå skal tre inn i.

Referanseliste

- Bech-Karlsen, J. (2003) Gode fagtekster. *Essayskriving for nybegynnere*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Bugge, K.E., & Røkholt, E.G. (2009). *Barn og ungdom som sørger*. Bergen: Bokforlaget.
- Cleve, E. (2005) *En stor og en liten borte*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn*. (2. utg.). Bergen: Bokforlaget.
- Dyregrov, A. (2010). *Å ta avskjed*. Bergen: Bokforlaget.
- Eide & Eide. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Eklund, R, Alvariza A., Kreicbergs, U., Jalmsell, L. og Lövgren, M. The family talk intervention for families when a parent is cared for in palliative care – potential effects from minor children’s perspectives. *Palliative Care*.
<https://doi.org/10.1186/s12904-020-00551-y>
- Grønseth, R & Markestad, T. (2011). *Pediatri og pediatrisk sykepleie*. (3. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Gustin, L. W. (2016). *Psykologi for sykepleiere*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Helsepersonelloven (1999). *Lov om helsepersonell m.v.* (LOV-1999-07-02-64).
Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-64/§10a>
- Kreftforeningen. (2020, 17. februar). Når barn og ungdom blir pårørende. Hentet fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/mestre-livet-med-kreft/barn-og-unge/nar-barn-og-unge-blir-parorende/>
- Kristoffersen, N.J, Nordvedt, F., Skaug, E.A. & Grimsbø, G.H. (2017). *Grunnleggende sykepleie Bind 3* (3. utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk

Meriggi, F., Andreis, F., Liborio, N., Codignola, C., Rizzi, A., Prochilo, T., ... Zaniboni, A. (2016) Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. *Cambridge University Press*. S. 1-7.
<http://dx.doi.org/10.1017/S1478951516000444>

Norsk sykepleierforbund (2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet fra <https://www.nsf.no/vis-artikkel/2193841/17102/Yrkesetiske-retningslinjer>

Sinclair, M., Schofield, P., Turner, J., Rauch, P., Wakefield, C., Mann, G.B., ... Stafford, L. (2019). Maternal breast cancer and communicating with children: A qualitative exploration of what resources mothers want and what health professionals provide. *European Journal of Cancer Care*. S. 1-8.
<https://doi.org/10.1111/ecc.13153>.

Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-61/§3-7a>

Syse, A (2010). Antall barn med kreftsyke foreldre er kartlagt. *Kreftregisteret*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Antall-barn-med-kreftsyke-foreldre-er-kartlagt/>

Travelbee, j. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. (2. rev. utg.). Philadelphia: Davis Company.

Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

Utdanningsdirektoratet. (2017, 29. august). Hva gjør PP-tjenesten. Hentet fra <https://www.udir.no/kvalitet-og-kompetanse/samarbeid/pp-tjenesten/hva-gjor-pp-tjenesten/>

Ørn, S., & Bach-Gansmo, E. (Red). (2017). *Sykdom og behandling*. (2. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.