



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.: 328

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 8287

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: 31

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

BACHELOROPPGAVE

Håp og mestring hos leukemibarn og deres
pårørende i sykehus

Hope and coping in children with leukemia and
their caregivers in hospitals

Kandidatnummer: 328

Bachelor i sykepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

22.05.2020

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, § 12-1.

Dobbelthake

Jeg er så trist

Må være på sykehus

Jeg får medisin, men blir bare sykere

Mamma og pappa gråter

Når de tror at jeg sover

De sier til meg, at de vet at det går over

Men jeg klarer ingenting, og jeg blir ikke bra

Jeg har ingen krefter og jeg klar'ke å være glad

(Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk, 2014. s. 180)

Abstract

As a nursing student in practical placement at a pediatric medical ward, I met many children diagnosed with leukemia. Being hospitalized for longer periods of time often leads to many unfortunate consequences, such as terrifying experiences, isolation, loss of education and breach of daily routines. Additionally, there are unpleasant side effects of illness and treatment. This essay is based on my experiences at the ward and deals with how nurses can nurture hope and coping through good communication with the children and their caregivers. Using different theories, relevant professional literature, and updated research I attempt to shed light on the importance of good communication skills and teaching, as well as an existential approach to the patient and the caregivers.

Keywords: children, cancer, leukemia, communication, hospitalization, nursing, hope, coping.

Håp og mestring hos leukemibarn og deres pårørende i sykehus

<i>Håp og mestring hos leukemibarn og deres pårørende i sykehus</i>	4
<i>Leukemi</i>	5
<i>Utviklingsteori</i>	6
<i>Kommunikasjon som middel til håp og mestring</i>	7
<i>Håp</i>	11
<i>«Se mamma, jeg klarte det!»</i>	13
<i>Tap av skolegang og sosialisering</i>	18
<i>«Au mamma, det gjør vondt!»</i>	19
<i>Bruk av lek og distraksjon som hjelpemiddel</i>	23
<i>«Nå er vi nesten i mål!»</i>	25
<i>Referanseliste</i>	27

Håp og mestring hos leukemibarn og deres pårørende i sykehus

Sprukne lepper, hvit hud og hårløst hode.

Et lite barn, i armene på sin mor. På brystet og armene til barnet er det koblet opp et stort antall nåler og slanger som holder barnet låst til sengen. Øynene lyser av skrekk da de ser de hvitkleddede uniformene våre komme inn døren. Det gjør vondt i magen å se barnet frykte oss på den måten. Hvordan det vrenger seg i mors armer og ynker seg.

Som sykepleiestudent hadde jeg lite kunnskap om kommunikasjon med barn, og følte meg derfor hjelpeløs i denne situasjonen. Kanskje et varmt smil fra min side ville hjelpe, tenkte jeg. Men barnet smilte ikke tilbake. En klump bygget seg opp i halsen min. *Hva sier jeg nå?* Jeg blir plutselig helt tom for ord. «Hei kompis» sier sykepleieren jeg følger. Hun har en lett og uanstrengt tone, og et varmt og mildt blikk. «Jeg hører rykter om at du har vært en kjempeflink gutt i dag». Barnets blikk glir mot sykepleieren, men gutten sier ikke noe. Han sitter fremdeles trygt inntil sin mor på sengen, med en reservert holdning ovenfor oss hvitkleddede. «Så jeg tenker at meg og deg – vi kan ta oss en is senere, skal vi det?». Sykepleieren smiler lurt til barnet. «Eller vil du ikke ha?» spør hun lekent. «Jo!» roper gutten. Et smil brer seg over ansiktet hans.

Jeg var i praksis på Barne- og Ungdomsklinikken på Haukeland, min første sykehuspraksis. Siden det var første gang jeg satte mine bein på klinikken, var jeg full av spenning og forventning. Jeg hadde noe erfaring med barn fra før av, men ikke barn som var rammet av sykdom, i hvert fall ikke leukemi. Jeg visste på forhånd at det ville bli en utfordrende og givende praksis. Gjennom de åtte ukene jeg var plassert på avdelingen, fulgte jeg forskjellige barn gjennom både oppturer og nedturen, sammen med deres nære. Mange av nedturene satte preg på meg og mitt syn på sykepleie og sykdom. Jeg fikk oppleve barna i deres verste øyeblikk - gjennom kvalme, oppkast, smerter, frustrasjon og sorg. Til tross for dette overværet jeg også glede, latter og lek. Det å se et barn gå gjennom de ulike fasene av kreftbehandling var krevende, givende og rørende, og noe jeg ikke kunne vært foruten i dag. Jeg ønsket å gjøre deres hverdag bedre på de måtene jeg kunne, men jeg visste ikke alltid hvordan jeg kunne strekke til eller hvordan jeg kunne gå frem. Dette inspirerte meg til å komme frem til problemstillingen i oppgaven;

Hvordan kan sykepleier gjennom kommunikasjon bidra til å fremme håp og mestring hos barn mellom 5 og 10 år med leukemi?

Leukemi

Leukemi er en kreftform og en fellesbetegnelse på kreftsykdommer som oppstår i blodcellene, eksempelvis erythrocytter, leukocytter og trombocytter, eller i hematopoetiske celler. Oppveksten av kreftceller skjer i de fleste tilfeller i benmargen, og den ukontrollerbare veksten fører til at produksjonen av nye blodceller blir hemmet (Tjønnfjord, 2017. s. 646-647). Det lave antallet blodceller i kroppen vil derfor føre til at individet føler seg ekstra slapp, sliten og trett, og være lettere mottagelig for infeksjoner og blødninger. I de fleste tilfeller er det kjemoterapi (cytostatika) som blir brukt som behandling, og stamcelletransplantasjon for å hindre eller behandle benmargssvikt (Tjønnfjord, 2017. s. 649).

I følge Bringager m.fl. (2014, s. 220-238) kan leukemi og cytostatika føre til følgende konsekvenser; smerter ved bevegelse, såre slimhinner, obstipasjon, kvalme, hudproblemer og håravfall, humørforandringer og mye mer. Barnet vil også få nedsatt immunforsvar, og er derfor svært utsatt for diverse andre sykdommer. Dette er ofte svært belastende for mange av barna, og det krever innsikt og god oppfølging fra sykepleiers side.

I 2018 fikk 59 barn under 15 år leukemi i Norge (Kreftregisteret, 2019. s. 24). Det gjør til at mange barn er inn og ut av sykehus i lange perioder. Ifølge Kreftregisteret sin statistikk ligger Norge høyt med 89,7 % i overlevelse for barn som får leukemi (Jakobsen, 2017). Forskningen på området har blitt enorm, og legene har gjort store framskritt. Til tross for dette er det et tema som skremmer og skaper reaksjoner hos de som blir rammet. Ordet "kreft" bringer frem utallige følelser hos voksne mennesker som selv har fått kreft eller kjenner til noen som har det. Mange forbinder ordet med smerter, sorg og død, og frykter ofte det verste når de får nyhetene. Et lite barn har sjelden forståelse av hva kreft er og hva det bringer med seg. Men når barnet blir innlagt på sykehus, kan det medføre store belastninger fysisk og psykisk. Daglige rutiner blir brutt. Angst og stress truer gjerne barnet som ikke klarer å orienteres, og

som ikke forstår omgivelsene og nødvendigheten for behandlingen det får (Grønseth & Markestad, 2017. s. 63-64).

Utviklingsteori

For at vi som sykepleiere skal kunne gi mest mulig optimal sykepleie til barnet, er det viktig at vi har kunnskap om barns utviklingsnivå på ulike alderstrinn. «Barnets alders- og modenhetsnivå innvirker på deres evne til å mestre katastrofen og ettervirkningen av den» (Ayalon, referert i Dyregrov 2002, s. 150). Med utgangspunkt i dette, vil en ha ulike tilnærminger basert på hvilket kognitivt stadium barnet er på.

Jeg har valgt å fokusere på barna i alderen 5-10 år. I denne alderen har sykepleier gjerne en fordel ved at en kan kommunisere mer med barnet, og ikke bare samle opplysninger fra foreldrene. Barnet forstår mer enn tidligere, og klarer gjerne å sette ord på følelser og behov. Grønseth & Markestad (2017, s. 68-72) skriver om barna i alderen 6-12 år og hvordan de har behov for å føle seg nyttig, og at å bli gitt nye utfordringer kan øke selvtilliten og mestringen. Her kan man for eksempel delegerer oppgaver til barnet i undersøkelsen, slik at det føler seg inkludert.

Jean Piaget utviklet en kjent kognitiv utviklingsteori som omhandler de ulike kognitive prosessene i barns aldersbestemte stadier. Piaget delte stadiene inn i 4 grupper, alt fra 0 til 15 år. Stadiet fra 6-årsalderen til ca. 12-årsalderen beskrev han som *Det konkret-operasjonelle stadiet*. Her kan barnet utføre logiske handlinger på det indre plan. Tenkningen til barnet vil fremdeles være preget av at abstrakte fenomener knyttes til konkrete handlinger eller situasjoner. Barna i alderen 6-12 år har større kunnskaper om kroppen og hvordan de ulike organene samt sykdommer fungerer. Undersøkelser viser at mange barn i den alderen oppfatter sykdom som selvpåført eller straff, og at sykdommer virker mer skremmende enn det har gjort tidligere, grunnet økt kunnskap om sykdom og behandling. Dette kan føre til økt bekymring rundt hva som kommer til å skje (Renolen, 2015. s.111-116).

En engstelig mor stopper meg i korridoren på avdelingen. «Kan du komme inn og se til barnet mitt?» spør hun bekymret. Jeg kjenner igjen mor, jeg hadde ansvaret for gutten

hennes noen dager tidligere. Jeg følger henne inn på rommet og ser gutten ligger sammentrukket på sengen med et trist uttrykk i ansiktet. Han er fem år gammel og tidligere ville jeg sagt at hans fysiske og kognitive evner tilsvarte alderen. «Jeg vet ikke hva som skjer med han. Han snakker til vanlig helt normalt for alderen, og nå er det nesten som at han ikke lengre vet hvordan han snakker normalt. Han tisser også på seg!» sier mor i et dempet tonefall slik at sønnen ikke hører henne.

«Barn og ungdom i belastende livssituasjoner vil naturlig ha et noe lavere funksjonsnivå enn det alderen tilsier» (Eide & Eide, 2014. s. 362). I noen tilfeller, som jeg også observerte hyppig i praksis, regrederte barna under sykehusinnleggelsen. Grønseth & Markestad definerer regresjon som at barnet blir utsatt for mer stress og belastninger enn det klarer å håndtere, og dermed går inn i en tilstand hvor det, ubevisst, går tilbake til tidligere utviklingstrinn (2017, s. 64). Det fungerer som en form for ubevisst forsvarsmekanisme. I løpet av min tid på avdelingen så jeg barn som var selvstendige og modne for sin alder, og som ble lavere kognitivt og emosjonelt fungerende i løpet av innleggelsen. De ble ofte svært avhengige av sine foreldre, sutrete og engstelige. Noen sluttet å snakke, andre utviklet et babyspråk selv om de gjerne hadde et velutviklet språk for alderen.

I tillegg til regresjon, bør sykepleier være oppmerksom på at et barn kan fungere ulikt på ulike aldersnivåer (Steen, 2012. s. 92). To barn i samme alderstrinn kan fungere helt ulikt, og ha ulike behov for sykepleie. Slike situasjoner gjør til at sykepleier ikke har en standardisert tilnæringsmåte på de ulike aldersgruppene, og mye vil komme av hva erfaring og kompetanse sykepleieren har til å se hva hvert barn trenger.

Kommunikasjon som middel til håp og mestring

«Det er så mørkt her inne i dag Ole, jeg skrur på litt lys jeg» sier jeg til gutten som ligger med ryggen til i senga. Han gir ingen respons. «Hvordan har du det i dag?» prøver jeg lett, men jeg får ikke noe svar. Jeg tygger på underleppen, og grubler litt over stillheten mellom oss. «Husker du avtalen vi gjorde sist gang jeg var her, Ole? Da avtalte vi at jeg skulle ta deg med ned for å spille biljard, husker du det?». Gutten snur seg endelig i sengen, med øyner som lyser av nysgjerrighet. Han nikker og reiser seg fra sengen og sammen går vi i stillhet ned til

lekerommet. Når vi har startet spillet, merker jeg at stemningen letter noe, og nytter derfor sjansen til å forsøke på nytt, og spørre han hvordan han egentlig har det. «Jeg savner vennene mine» sier han til slutt.

God kommunikasjon og samhandling med kreftpasienter og deres pårørende er grunnleggende for utøvelse av god sykepleie. Kommunikasjon er et godt verktøy for informasjonsoverføring, men det er først og fremst er middel til å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov og hjelpe vedkommende til å mestre sykdom, lidelse og ensomhet (Eide & Eide, referert i Reitan, 2017. s. 104).

Jeg var naturlig nok i begynnelsen veldig usikker på meg selv når det kom til kommunikasjon med barn. *Hvordan går jeg fram? Blir det godt tatt imot eller blir jeg avvist? Over-analyserer jeg det jeg sier til barnet?* God kommunikasjon med barnet og foreldrene er grunnleggende i behandlingsprosessen og krever gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleier. «Når sykepleieren kommuniserer med barn og ungdom, er det ofte i en spesiell hensikt – for å fortelle hva som skal skje, formidle informasjon om noe som angår barnet eller ungdommen, eller for å høre hva barnet eller ungdommen selv opplever [...]» (Tveiten, 2012. s. 164). Med kommunikasjon skal vi belyse og belære, og hjelpe familien gjennom de ulike fasene av behandlingsprosessen. Bringager m.fl. (2014, s. 168) sier det så fint: «Vårt hovedmål med informasjon er å gi barnet og familien kunnskaper for å forstå det som skjer, og til å se mulighetene i den nye situasjonen. Vi vil motivere og gi håp, skape tillit hos familien, og ønsker med informasjonen å gi familien nye ressurser til å mestre situasjonen med».

Nonverbal kommunikasjon kan defineres som responderende språk med blikk, bevegelser, ansiktsuttrykk og toneleie (Eide & Eide, 2014. s. 198). Mange av barna jeg møtte på sykehuset, var svært sensitive og vare på den non-verbale kommunikasjonen som sykepleierne synliggjorde. Noen av barna sa lite, men fulgte godt med, og brukte aktivt tolkning av kroppsspråk. Ifølge Grønseth & Markestad (2017, s.72) kan sykepleier bygge et trygt miljø og en relasjon med barnet ved bruk av et vennlig toneleie, opptre rolig og avslappet, og ikke minst sette seg ned slik at barna opplever en likeverdighet med sykepleier. Øyekontakt på samme høydenivå er viktig. Å fremheve humor og spre glede hos barnet er viktig, like mye med bruk av non-verbal kommunikasjon, som verbal. «Humor kan også hjelpe et barn til å se en sak fra flere perspektiver, bringe glede og lekenhet inn i situasjonen

og hjelpe det til å ikke ta seg selv for alvorlig» (Näslund referert i Johnsen & Engvold, 2013. s. 142).

Jeg opplevde at noen av barna på avdelingen ikke alltid var mottagelig for dialog og informasjon fra sykepleiers side. Konsentrasjonen var ikke på rett plass, og ofte så jeg at oppmerksomheten lå på helt andre ting og objekter i rommet. Barna isolerte seg og lukket ute omverden da det ikke lengre ønsket å høre på sykepleierne. Skal helsepersonellet informere eller samtale med barnet, må en vurdere om tidspunktet for dette er rett. Bruk av didaktisk relasjonstenkning som fokuserer på planlegging, gjennomføring, vurdering og evaluering av samtale og pasientopplæring kan være et aktuelt hjelpemiddel. «Den didaktiske relasjonsmodellen beskriver deltakerforutsetninger, rammefaktorer, mål, innhold, metoder og vurdering samt relasjonene mellom de enkelte elementene (Tveiten, 2016. s.83). Det vil si at i samtale med barn, må man vurdere om tidspunktet og miljøet for det er optimalt, og hvilke læreforutsetninger barnet har. Innholdet i det en skal formidle er også noe man gjerne bør planlegge på forhånd. Ifølge Piaget (Piaget referert i Renolen, 2015. s. 115) tenker gjerne førskolebarn konkret om abstrakte fenomener, og har ofte vanskeligere med å forstå sykdom som ikke synes utenpå kroppen. Dette er noe helsepersonell derfor må ta hensyn til når de forklarer om sykdom og behandling til denne gruppen barn. Når informasjonen er gitt, kan det være lurt å undersøke hva barnet har fått med seg og ikke. Dette kan gjøres ved å be barnet gjenfortelle noen elementer av samtalen.

Det finnes mange hjelpemidler som kan brukes i samtale med barn. Barn har gjerne lettere for å forstå og takle informasjonen bedre om det blir tilpasset dem. Grønseth & Markestad (2017, s.101-102) skriver at diverse hjelpemidler som tegninger, leker, bilder, eventyr, sang, regler og metaforer kan brukes aktivt i samtale med barn. Bruk av slike hjelpemidler stimulerer flere sanser samtidig hos barnet, og gjør at barnet ofte husker mer av samtalen. Et eksempel på en god brukt metafor, er «Kjemomannen Kasper». Den kommer i bokform, og forklarer barnet ved bruk av bilder og illustrasjoner hva cellegift er og hvordan det fungerer.

Ulike læreforutsetninger og tilpasset kommunikasjon

Ettersom all informasjon også skal gis til foreldrene, er en didaktisk tilnæringsmetode aktuell også her. «Mange pasienter kan fortelle at fra det øyeblikket legen nevnte ordene kreft, spredning, tilbakefall eller usikker framtid, husker de ingenting fra den videre samtalen» (Faulkner & Maguire, referert i Reitan, 2017. s. 116). Det er ofte legens oppgave å gi nyheten først, men mye av etterarbeidet er sykepleiers oppgave. Her må sykepleier sørge for at informasjonen er forstått, og at familiens bekymringer og spørsmål blir besvart.

«Pårørende i krise vil ikke alltid vite hva de skal spørre om og kan på grunn av krisereaksjoner ha nedsatt evne til å ta inn informasjon» (Helsedirektoratet, 2018).

Bekymrede foreldre til et sykt barn vil gjerne også søke til internett for informasjon, noe som i tilfeller kan gi feil informasjon, eller gjøre til at foreldrene trekker konklusjoner. Her bør sykepleier være oppmerksom og kartlegge hva foreldrene vet fra før av, og eventuelt korrigere denne informasjonen. Ofte må også informasjonen gis flere ganger, og viktige momenter må gjentas. Sykepleier kan gjerne sørge for at informasjon gitt muntlig, også gis skriftlig, slik at de kan se tilbake på det hvis de glemmer noe. Ifølge Reitan (2017, s. 99) kan sykepleier med en veiledende funksjon også gjøre pårørende oppmerksom på at det finnes diverse organisasjoner, som pasient- og pårørendeopplæring, lærings- og mestringssentre og ulike pasientforeninger som familien kan ta kontakt med.

Bringager m.fl skriver at «trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie» (2014. s. 145). «Hvis de voksne er engstelige og urolige, eller det er mye uro rundt barnet, lærer det at situasjonen er utrygg og farlig. En trygg og rolig sykepleier som signaliserer nærhet, engasjement og faglig dyktighet, kan redusere både barnets og foreldrenes engstelse» (Grønseth & Markestad, 2017. s. 110). Når barnets forutsetninger for å forstå situasjonen er redusert, er det viktig at sykepleier jobber med barnet gjennom foreldrene ved å informere og trygge tilstrekkelig, slik at de kan hjelpe til.

Håp

Under Corona- pandemien våren 2020 på vei til jobb, fikk øye på en liten jente som klatret opp i vinduet på kjøkkenet sitt. Etter utallige forsøk og hjelp fra mor fikk hun endelig hengt opp en plakat i vinduet. På plakaten var det tegnet en regnbue med kraftige farger, og over regnbuen stod det med store bokstaver: «Alt blir bra».

«*Hva bringer deg håp?*» er et spørsmål jeg gjerne ville stilt et voksent menneske som har gitt dette en tanke tidligere. Det er et eksistensielt spørsmål som er vesentlig og viktig i sykepleie til pasienter med alvorlige og kroniske sykdommer. Men hva betyr ordet håp for et lite barn?

Ifølge Joyce Travelbee (2005, s. 117) kan man definere håp som «en mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebtes, ligger innenfor det oppnåelige». Håp er essensielt i behandling av alvorlige og kroniske sykdommer. Uten håp kan behandlingsprosessen bli vanskelig og krevende, og ikke minst tøft for de små barna og foreldrene deres. «Håp er sentralt for menneskers mestring. Det er håp som gjør det meningsfullt for alvorlig syke å hente frem ytre og indre ressurser, følelsen av at det kan være et lys i tunnelen» (Renolen, 2015. s. 174). Ikke bare er håp en viktig del av behandlingen til pasienten, det er også en del av sykepleiernes yrkesetiske retningslinjer å arbeide for det. «Sykepleieren understøtter håp, mestring og livsmot hos pasienten» (NSF, 2019).

Videre skriver Travelbee (2005, s.117) om hvordan håp er tett knyttet opp mot tillit og avhengighet til andre. For å unngå bruken av unødvendig tvang i sykepleien, og for å opprettholde barnets autonomi og integritet er det viktig at dette forholdet av tillit mellom barnet og sykepleier ligger til grunn. Å skape et trygt tillitsforhold sammen med et fremmed barn, kan i situasjoner være svært krevende. Noen barn er gjerne mer utadvendte og lettere å komme inn på, mens andre barn har en mer reservert side, er mer sjenert og engstelige ovenfor ukjente mennesker. De fleste barn er gjerne mer skeptiske når de møter fremmede mennesker for første gang. Kåver (Kåver referert i Tveiten, 2016. s. 75) skriver om hvordan tillit og trygghet kan skapes ved at rammene er trygge, taushetsplikten overholdes, og

fagpersonen møter pasienten og deres pårørende med empati, nærvær, velvilje og anerkjennelse, slik at vedkommende føler seg akseptert og respektert.

Grønseth & Markestad (2017, s. 98) hevder at sykepleier kan bygge opp et tillitsforhold med barnet ved å ta seg god tid til å bli kjent med barnet som person og ikke pasient, ved å vise interesse og gjøre hyggelige ting sammen med barnet, som lek og moro. Sykepleier bør også involvere barnet og snakke med barnet og ikke bare foreldrene, slik at det føles seg inkludert. Vi må heller ikke glemme at det kan bli krevende å danne god tillit med barnet om barnet ikke ser et godt tillitsforhold mellom sykepleier og foreldre. Travelbee (2005, s. 171) skriver at en bør fokusere på å heller etablere et menneske-til-menneske-forhold, enn sykepleier-pasient-forhold. Slik kan sykepleier lære pasienten å kjenne, og kartlegge og ivareta behov og ønsker.

I en slik sårbar situasjon som barnet og familien er i, er det nødvendig at de har en primærkontakt som de kan finne en trygg støtte i. Gjennom mine uker på avdelingen så jeg hvordan foreldre sakte men sikkert åpnet opp og viste tillit, og slapp helsepersonell inn i deres såreste, innerste dyp. Her trengte de noen som kunne lytte, besvare og forstå.

Travelbee mener her at en av sykepleierens største oppgaver er å *gjøre seg tilgjengelig og være villig til å hjelpe og lytte* (2005, side 123). Det er viktig å vise engasjement og interessere for både barnet og pårørende ved å bruke aktiv lytting med hele kroppen. Tveiten definerer aktiv lytting som å «forholde seg aktivt til det pasienten sier. Det kan innebære å stille spørsmål, be om utdypning eller tilleggsopplysninger» (2016, s. 81). Evnen til å lytte gir et grunnlag for god kommunikasjon mellom helsepersonell og vedkommende. Om sykepleier legger til rette for bruken av åpne spørsmål, som «hva tenker dere?» og «hva føler dere om dette?», kan barnet og foreldrene få en opplevelse av å bli hørt og forstått. Dette kan bidra til en god relasjon med sykepleier, og ikke minst styrke deres evne til håp og mestring.

Håp kan bidra til styrke og mestring, og som helsepersonell kan vi være med og gi barnet et håp om noe. Et håp kan dreie seg om noe annet enn overlevelse, for eksempel en opplevelse, å få komme hjem eller møte et familiemedlem eller en god venn (Johnsen & Engvold, 2013. s. 149).

Barn lever ofte i nuet, og kan derfor ha vansker med å planlegge langt fremover. Et barn som ikke tenker så langsiktig som «den dagen jeg blir frisk», trenger kanskje noe mer kortsiktig og konkret å håpe på. Kanskje gleder barnet seg mest til å se bestemor og bestefar igjen, når de kommer på besøk til helgen. Kanskje er det et håp om å få tilbringe mest av julen hjemme med familien. Er det realistiske håp og drømmer barnet besitter, er det viktig at sykepleier bekrefter dem og etterstreber gjennomførelsen av dette.

«Se mamma, jeg klarte det!»

«Nå er vi snart ferdige her, du er så flink!» sier jeg til 8-åringen som ligger på undersøkelsesbenken. Til vanlig er han livredd for sprøyter, og har derfor gruet seg veldig til denne prosedyren, men etter en lang, motiverende prat med sykepleier og mor, gikk han med på å legge inn en veneflon i hånden. Prosedyren gikk fort over. Stolt og fornøyd sitter gutten seg opp igjen og sier «det gjorde ikke vondt i det hele tatt! Se mamma, jeg klarte det!». Jeg kan ikke annet enn å glise selv.

«Mestring dreier seg om hvordan mennesker møter belastende livssituasjoner, og kan oppfattes som summen av indre ressurser og den enkeltes handlinger for å kontrollere indre og ytre krav og konflikter» (Drageset referert i Tveiten, 2016). Når man ikke forstår situasjonen, kan det å legges inn på sykehus som barn virke som en krise. Barn kan selvsagt også være beskyttet av at de ikke forstår. Et brudd i den normale hverdagen og det å måtte gjennomføre skremmende prosedyrer kan derimot være nok. Hvordan foreldrene reagerer og håndterer situasjonen har også mye å si for barnets reaksjon på det hele.

Skolebarn har et bredere repertoar av mestringsstrategier å møte katastrofer med. De kan lage seg indre handlingsplaner som gjør dem «usårbare». De kan forestille seg ting de kan gjøre for å forhindre at noe liknende skjer på nytt, og de kan i fantasien gjøre om det som har skjedd (Dyregrov, 2002. s. 150).

«Helsepedagogikkens hensikt er å bidra til utvikling av pasientkompetanse og mestring gjennom samhandling» (Tveiten, 2016. s. 19). Videre skriver også Tveiten at fokus på mestring, mestringsmuligheter og hjelp til mestring kan beskrives som ressursorientering. Grønseth & Markestad (2017, s. 78-79) skriver om ulike mestringsstrategier som

avledningsteknikker, kognitive strategier og emosjonell støtte. Ved bruk av de kognitive strategiene, som pusteteknikker, avslapningsteknikker og tankekontroll, kombinert med god emosjonell støtte fra foreldrene, som ros, trøst og omsorg, har en gode ikke-medikamentelle tiltak ved undersøkelser og prosedyrer.

I en kvalitativ studie gjort i Kina av Jing Han, Jun-E. Liu og Qian Xiao (2017) ble det forsket på barns evner til å håndtere stressende situasjoner. Til tross for kulturforskjeller, tenker jeg at noe av dette kan overføres til norske forhold. Studien ble utført med 29 barn som alle hadde leukemi og som var innlagt på pediatrik avdeling. Barna i studien hadde hatt leukemi i minimum tre måneder, og alle var i skolealder fra 7-14 år. Målet med studiet var å kartlegge hva barna brukte som mestringsstrategi i behandlingsperioden.

15 av de 29 barna i alderen 7-12 år foretrakk dekkende informasjon for å forstå sykdommen, behandlingen og prognosen for å kunne håndtere situasjonen, og eliminere frykt og stress. Selv om det er noen vesentlige forskjeller mellom landene, kan dette være svært relevant og aktuelt for barna som undergår samme behandling her i Norge. Dette burde det forskes mer på her i landet.

Av personlig erfaring, føler jeg ofte at jeg har mye bedre kontroll til å håndtere situasjoner jeg havner i om jeg har nok informasjon. Forfatter Richard Lansdown (Lansdown referert i Johnsen & Engvold, 2013. s. 145) understreker også dette ved å skrive at «godt forberedte pasienter er mindre engstelige, trenger mindre smertestillende medisin og mestrer prosedyrer bedre enn andre». Antonovskys salutogenesemodell handler nettopp om dette, om hva som gjør oss friske. Det motsatte, patogenese handler om årsaker til hvorfor man utvikler sykdom eller sykkeligheter. Antonovsky beskriver i sin teori om «*Sense of coherence*», at en opplevelse av sammenheng kan gi god helse hos mennesker til tross for store påkjenninger, og består av komponentene: begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet. Disse tre komponentene utgjør mestringsressursene hos individet. (Antonovsky, 2013. s. 39).

I følge Antonovskys teori, kan man si at jo bedre «sense of coherence» barnet har, jo mer vil det mestre av kriser og stressende situasjoner. Det er i behandlingen viktig å ha et fokus på ressurser og kapasitet, enn å redusere risikofaktorer. En god evne til opplevelse av sammenheng blir dannet og utviklet tidlig i barndomsårene, og bunn i trygge rammer og

godt miljø, og en opplevelse av tilhørighet i et støttende sosialt nettverk (Antonovsky referert i Tveiten, 2012. s. 45).

Ved flere tilfeller i praksistiden, var jeg vitne til barn som fant glede i prosedyrer og undersøkelser om de fikk være med på å delta selv. Noen barn likte å leke med lignende utstyr før prosedyren skulle utføres, slik at de kunne «ufarliggjøre» det. Andre syntes det var greit at mor, far eller bamsen fikk prøve først. Noen foretrakk at lege og helsepersonell fikk det til å virke som om barnet hadde tatt valget og styringen av prosedyren selv. «Å få oppgaver styrker barnets følelse av å være til nytte og vil i mange tilfeller øke barnets motivasjon og nysgjerrighet» (Sommerschild referert i Bringager m.fl., 2014. s. 176). Her kommer også 'Empowerment' tenkningen inn. Barnets opplevelse av kontroll i situasjonene ligger til grunn for god empowerment. Begrepet «Empowerment» har vært vanskelig å oversette til norsk med en god betydning. Empowerment blir i boken til Tveiten (2016, s. 29) definert som myndiggjøring, bemyndigelse, pasientkraft, delaktighet, egenkraftmobilisering eller å ha handlingsrom i eget liv. World Health Organization (WHO) sier det kanskje enda enklere; «En prosess der mennesker får større kontroll over beslutninger og handlinger som påvirker deres helse» (1998). Det vil si at brukeren av tjenestene ikke er en mottager, men en deltaker av hjelpen. Det blir en form for maktfordeling fra sykepleier til pasienten. Det er klart at et barn ikke alltid vet hva som er best for det selv, men vi kan prøve å tilstrebe etter best mulig evne opplevelsen av det. Vi kan la barnet medvirke på de områdene vi ser det er mulig. Ofte vet også foreldrene hva som er best for deres barn, og her kan det kombineres sammen med sykepleierens faglige ekspertise. Opplever barnet en følelse av brukermedvirkning og empowerment, kan dette resultere i en følelse av mestring hos barnet, som igjen kan resultere i at sykepleien og behandlingen blir bedre.

Videre skriver Tveiten at barn er avhengige av voksne for å fremme egen helse og oppnå god empowerment (2012, s. 48). Dette krever at barnet har trygge omsorgsgivere som støtter og fremmer barnets egne ressurser. Dyregrov understreker også viktigheten av god støtte rundt barna. Barna trenger familiesamhold preget av fellesskap og trygghet for å kunne bearbeide kriser (2002, s. 152). Sykepleier kan også hjelpe barnet til mestringstillit, ved å bruke Banduras modell på fire kilder til mestring. Den går ut på å gi barnet kortsiktige og realistiske mål, hjelpe barnet til å se at andre i samme situasjon mestrer, fokusere på muligheter og

ressurser og hjelpe barnet til å kjenne på og sette ord de kroppslige reaksjonene (Bandura, referert i Tveiten, 2012. s. 61).

Utfordringer med kommunikasjon og informasjon til barn og foreldre ved akutt og kritisk sykdom

På avdelingen møtte jeg en ung gutt i barneskolealder med kreft, som hadde sin mor boende på avdelingen sammen med han. I samtale mellom helsepersonell og mor, kom det frem at mor ikke ønsket å ha med gutten i samtalen. Mor ønsket å få de første nyhetene før hun kunne filtrere det videre til sønnen sin. I flere tilfeller observerte jeg at mor valgte å luke unna informasjon i samtale med gutten. I lys av dette, stilte jeg følgende spørsmål til sykepleier på avdelingen; Om et barn ikke er fullt opplyst og informert om en behandlingsprosess eller en prosedyre, vil ikke dette risikere å gi mistillit hos barnet når det oppdager at det har blitt holdt tilbake informasjon? Ville ikke barnet ha en mulighet for å oppnå bedre kontroll over situasjonen om det har nok informasjon? Hvor går grensen for hva et barn skal informeres om og ikke? Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven er vi som yter helse- og omsorgstjenester, pliktige i å gi informasjon til den som har krav på det (1999, §3-2). Gjelder ikke dette også barn? Har ikke barn like fullt rett på all informasjon som en voksen pasient har, til tross for foreldrenes ønsker?

I et senere øyeblikk, er jeg alene sammen med gutten og kontaktsykepleieren min på pasientrommet mens mor er ute. Min kontaktsykepleier er dyktig med barn, og velger derfor å bruke denne tiden til å prate med gutten og kartlegge hvordan han har det, uten mor til stede. Det kommer frem i løpet av samtalen at gutten synes det er vanskelig at mor velger å ikke snakke om diagnosen med han, selv om han vet at han har det. Han er ikke et lite barn, sier han. Han vet hva kreft er og hva cellegift er, og at han mest sannsynlig kommer til å miste håret sitt. Han tolker situasjonene og leser mor når hun er engstelig og redd. Hver gang han prøver å snakke med mor om det, blir hun stille, av og til gråter hun. Hvorfor snakker ikke mor med gutten om temaet? Gjør hun det for å beskytte gutten mot det? Eller er det fordi hun er redd for det selv? Ifølge Dyregrov (2006, s. 94) er barn i stand til å forholde seg til virkeligheten og det som kommer med, om vi er åpne og direkte med dem. Problemet oppstår fordi voksne undervurderer barna og deres mestringsevne. I denne

situasjonen så jeg hvor stresset denne gutten ble av å ikke kunne snakke med sin mor om det. Dette skaper en etisk problemstilling for oss. Sykepleieren følte på et behov for å informere gutten tilstrekkelig, og måtte derfor ta en samtale med mor om hvordan dette skulle løses.

I 2015 på et barnesykehus i Irland ble det gjort en kvalitativ studie med fokus på informasjonsdeling og kommunikasjonsinteraksjoner mellom helsepersonell, foreldre og barn med kreft (Coyne, Gibson & Kiernan, 2016). Metoden var individuelt intervju gjort med alle parter. Av barn var det 20 deltagere i alderen 7-16 år.

Resultatet som kom frem i studiet, var at vi trenger en mer nyansert fremgangsmåte på hvordan å kommunisere med barna innlagt i sykehus. Ønsket om å opprettholde mestring og håp hos barnet var noe som påvirket mengden og måten foreldrene ønsket å informere barnet på.

En rød tråd som gikk gjennom resultatet, var at både helsepersonellet (40 deltagere) og foreldrene (22 deltagere) ønsket fullstendig åpenhet og ærlighet rundt sykdomstilstanden og behandlingen til barnet. Det som varierte fra foreldre til foreldre var derimot hvor mye de ønsket aktiv deltagelse fra barnets side i informasjonsdelingen. Noen foreldre ønsket at barnet skulle få den samme informasjonen som de gjorde, da både de og helsepersonellet mente at dette reduserte angst og stress hos barnet. Noen foreldre og helsepersonell mente det kunne gi økt stress og angst om barnet oppfattet at det ble tilbakeholdt informasjon.

I noen situasjoner oppstod det etiske dilemmaer for helsepersonellet som arbeidet med barnet, når noen av foreldrene ikke ønsket at helsepersonellet skulle informere barnet vedrørende behandling og sykdomstilstand. Dette kunne være at foreldrene ønsket å fortelle nyhetene selv på en måte som de mente gjorde det enklere for barnet å håndtere, eller at de rett og slett mente at ved å ikke fortelle om nyheten, ville det beskytte barnet og fremme håp og mestring. Dette gjorde det vanskelig for helsepersonellet som arbeidet med barnet, da de ofte mente det var bedre for barnet å bli fullstendig informert, og at barnet ofte håndterte mye mer enn foreldrene kanskje var klar over. Men i mange av situasjonene valgte ikke helsepersonellet å gå mot foreldrene på dette, da de anså respekten til foreldrene som vesentlig.

Barna i studiet varierte også like mye som foreldrene i deres preferanser av hva de ønsket å få informasjon om og ikke. De fleste barna ga uttrykk for at de stolte fullstendig på at foreldrene deres fungerte som deres talsperson, og hadde derfor tillit til at de ble informert som de skulle.

Noen av barna ønsket ikke å informeres dersom det var dårlige nyheter, andre ønsket gjerne at de fikk noe av informasjonen, men gjerne filtrert informasjon som fremdeles ga dem håp. De eldste barna hadde gjerne mer kontroll dersom de fikk fullstendig åpenhet og ærlighet fra helsepersonellet og foreldrenes side.

Resultatet sier altså at det finnes aldri et klart svar for hvordan man kommuniserer med barnet, og hva en skal informere om. Ofte må en ha en god kombinasjon av helsepersonellens erfaring og ekspertise, og foreldrenes kunnskaper rundt barnets behov for å best støtte barnet i deltagelsen. Konklusjonen forfatterne kommer med, sier at dette er et emne som det trengs mer forskning rundt, noe jeg også sier meg enig i. Jeg mener at et godt samarbeid mellom helsepersonellet og foreldrene tidlig i forløpet kan gjøre prosessen mye enklere og bedre for barnet.

Tap av skolegang og sosialisering

«Kjør fortere!» skriker gutten ivrig. Jeg småspringer gjennom undergrunnene med hendene på guttens rullestol. «Kjører vi noe fortere nå, så kommer vi til å ta av som et fly» tuller jeg tilbake. Gutten er for svak til å gå på egenhånd, og sitter som følger av det i rullestol. Han er innlagt for lange perioder av gangen, og får derfor skoleundervisning på sykehuset.

Undergrunnene som binder barneklubben og sykehuset sammen er kalde og tomme. De eneste som passerer er leger som sparker seg mellom avdelinger på sparkesyklene sine. Det passer derfor ypperlig for de små barna som trenger å løpe fra seg eller kjøre kappløp.

Tap av normal skolegang sammen med jevnaldrende venner kan gjøre mye med et barn i utvikling. Paragraf 4 i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon skriver at «Barn i skolepliktig alder har rett til undervisning under institusjonsoppholdet» (2000, § 4). Dette er til for at barna ikke skal miste viktig undervisning, og falle langt bak de andre

klassekameratene sine mens de er innlagt på sykehus. Her får barna sosialisere seg med andre barn som kanskje går gjennom mye av det samme, og de får noe annet å fokusere på i hverdagen på sykehuset. Kanskje vil tilbudet om skole på sykehuset symbolisere et håp om å kunne komme ut i den normale hverdagen igjen? Hvis vi klarer å normalisere hverdagen til barnet på sykehuset, vil dette bidra til å fremme håp og mestring?

Innlegginger som varer over lengre tid, resulterer ofte i begrensninger av omgang med jevnaldrende venner fra skole og fritid. Grønseth & Markestad skriver at «deltagelse i vanlige aktiviteter og samvær med jevnaldrende er viktig for å utvikle et godt selvbilde og for den sosiale læringen» (2017, s. 188). Barn som gjennomgår behandling med cellegift, vil også i perioder etter kurene, være svært sårbare for å utvikle infeksjoner grunnet nedsatt immunforsvar. Dette resulterer gjerne i at det blir fåtall av besøkende til barnet utenom de nærmeste pårørende. I de periodene hvor det da er mulig med besøk eller andre aktiviteter, bør sykepleier nytte sjansene til å promotere dette. Kanskje kan avdelingen invitere til et skolebesøk? En pizzakveld med de nærmeste vennene? En digital fest? Her kan sykepleier samtale med barnet og foreldrene, og kartlegge ønsker og behov for sosialisering, slik at barnet kan få en opplevelse av glede og trivsel.

«Au mamma, det gjør vondt!»

Skrik og tårer var det jeg kanskje forbant med smerter blant barn. Men etter oppholdet mitt på avdelingen har jeg andre oppfatninger. Som oftest skrek barnet og ga klar beskjed om at noe var galt, gjerne kunne man se det på barnet også. Men noen sjeldne ganger var det ikke slik. Noen ganger var barnet stille – det svarte ikke engang på tiltale fra mor og far. Jeg kunne se blodet forsvinne fra barnets ansikt, musklene spenne til og stivne og ansiktet vri seg i merkelige grimaser. Men barnet var stille.

Tidligere i oppgaven skrev jeg kort om ulike bivirkninger som leukemi og cytostatika behandling ofte førte med seg. Smerter var et av de som preget barna på avdelingen mest, og var gjerne også det vanskeligste symptomet å kartlegge. «Smerte ses alltid som en subjektiv opplevelse og defineres vanligvis som «en ubehagelig sensorisk og emosjonell

opplevelse som følge av faktisk eller potensiell vevsskade eller beskrevet som slik skade» (IASP, referert i Wennick, 2012. s. 147).

For at en skal kunne bygge tillit med et barn og hjelpe det mestre sykdom og behandling, bør barnet være så smerte lindret som mulig. Dette krever at sykepleier har kompetanse til å kunne vurdere når det er behov for smertestillende, og stole på foreldrene som eksperter på sitt eget barn. Sykepleier må også stole på barnet når det sier at det har smerter. Grønseth & Markestad (2017, s. 165) hevder at barn ofte blir undermedisinerte når det kommer til smertebehandling, fordi mange har en negativ holdning til smertevurdering hos barn. Skyldes dette mangel på kunnskap? Usikkerhet hos sykepleier? Vil en bedre holdning til smertene hos barnet bedre tilliten barnet har til sykepleieren?

Det finnes ulike kartleggingsverktøy som sykepleier kan bruke i samhandling med barnet. FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability) er et verktøy hvor en observerer barnets tilstand ved å studere ansikt, bein, gråt og trøstbarhet. Deretter gis det poeng, som vil gi en oversikt over smerter/ubehag hos barnet (Wennick, 2012. s. 148-149). I situasjoner hvor barna selv kan ytre sin opplevelse, egner ulike selvrapporteringsskalaer seg. I alderen 3-12 år kan en bruke ansiktsskalaer, hvor barnet peker på ansiktet som representerer det aktuelle smertenivået, og fra barnet er seks år kan det bruke numeric rating scale (NRS) hvor det beskriver smerter fra 0-10, der 0 er ingen smerter og 10 er verst tenkelige smerter (2012, s.149). Skal disse verktøyene brukes optimalt, er det derimot vesentlig at barnet forstår riktig bruk av dem. Sykepleier må derfor sørge for å informere barnet og foreldrene godt på forhånd.

«Fra 5-årsalderen kan mange barn også gjøre en viss rede for intensitet i smerter og ubehag» (Bringager, m.fl., 2014. s. 221). Til tross for dette, så jeg mange barn som skjulte smerter og ubehag ved å si at «det går fint» når sykepleier eller forelder spurte. Hvorfor gjør de det? Er det fordi de tror det forventes av dem at de skal være sterke? Vil de ikke vise ovenfor foreldrene sine at de har vondt? Kan det være at smertestillende i form av stikkpiller eller tabletter med vond smak etter tidligere erfaringer kan virke skremmende på barnet? Grønseth & Markestad (2017, s. 172) hevder at noen barn gir lite eller ingen uttrykk for smerter, fordi de trekker seg i inn i seg selv i stedet for å gi ut signaler. De kan derimot sovne

av utmattelse, noe som fort kan tolkes feil av foreldre og sykepleiere. Barn med kroniske smerter kan gjerne glemme en hverdag uten smerter, og slutter derfor å fortelle om dem.

En fem år gammel jente satte i gang sterke følelser hos meg. Etter ordinasjon fra lege, fikk hun antibiotika intravenøst, og dette var uheldigvis en av de typene som virket lokalirriterende og kunne være smertefulle. Denne jenta hadde hatt et smertefullt førsteinntrykk med denne medisinen, og skulle nå ha sin andre dose. Sykepleier som blandet medisinen lærte av det første forsøket, og blandet derfor medisinen godt ut. Men sykepleieren hadde ikke begynt å skylle veneflonen før jenta begynte å skrike og slå rundt seg. «Det gjør vondt, det gjør vondt! Medisinen gjør vondt!». Sykepleier stoppet, men jenta fortsatte å skrike. *Hvorfor skrek hun?* Twycros & Williams (Twycros & Williams, referert i Grønseth & Markestad, 2017. s. 167) hevder at redsel og frykt kan være med på å forsterke smerten dramatisk, og at dette kan bunne i tidligere smertefulle og skremmende erfaringer og opplevelser. Kan den dramatiske smerteopplevelsen til den lille jenta ha stammet fra tidligere erfaringer? Kunne utfallet blitt annerledes hvis sykepleier tok seg bedre tid til å informere og forberede jenta?

Maktaspektet

For at barnet skal ha en opplevelse av trygghet på avdelingen, er det vesentlig at det er en viss tillit mellom sykepleier og barnet. En kan bygge tillit med barnet på mange ulike måter, og ofte tar det tid å bygge opp et godt tillitsforhold med pasienten. Det er dessverre fort gjort å bryte det ned igjen. For å opprettholde integriteten, autonomien og selvkontrollen hos barnet, er det viktig at barnet forstår og er samarbeidsvillig i behandlingen på sykehuset. I mange tilfeller så jeg barn som var nervøse og engstelige, men som klarte å roe seg ned før undersøkelser og prosedyrer ved hjelp av betryggende og trøstende informasjon fra sykepleier og foreldre. Men andre ganger var ikke dette nok. Barnet var gjerne for ungt til å forstå informasjonen som ble gitt, eller i andre tilfeller for redd for selve prosedyren til å klare å opprettholde en indre ro og kontroll over situasjonen. Etter å ha forsøkt alt en kan av overtaling og distraksjoner, må en ofte ty til andre midler som ikke er like populære. Eksempler på dette var fastholding av barn som ikke satt i ro under nødvendige prosedyrer.

Å bli holdt fast kan oppleves svært vondt, både for barnet selv og for foreldrene. Å bli holdt fast er på sett og vis det motsatte av medvirkning, anerkjennelse og maktfordeling. Det er derfor viktig å vurdere nødvendigheten opp mot lidelsen barnet utsettes for ved å bli holdt fast. Noen ganger er det imidlertid nødvendig for å gjennomføre prosedyrer (Tveiten, 2012, s. 68).

Før man ser det som nødvendig å utføre handlinger som fastholding under prosedyrer, bør alle andre tiltak ha vært forsøkt med barnet. Ifølge Tveiten (2012, s.68) skal en ha forsøkt overtaling, avledning, smertelindring og eventuelt beroligende medikamenter. Må en gjennomføre fastholding, bør det være så kortvarig og skånsomt som mulig, og foreldrene bør helst trøste og gi omsorg og ikke være en av de som holder barnet fast.

Kroken (2011, s. 32) beskriver situasjoner som dette som *paternalisme*. Det vil si at behandlingspersonell helt eller delvis bestemmer over pasienten med tanke på behandling, begrunnet av at helsepersonellet i situasjonen «vet» hva som er til det beste for vedkommende. Noen vil kanskje se på paternalisme som en motpol til autonomi, hvor pasientens rett til selvbestemmelse står i fokus i sykepleien. «Svak paternalisme innebærer at personens autonomi reduseres under gitte vilkår (for eksempel alder, tilregnelighet, smerte, kunnskap)» (Kroken, 2011, s. 33). I noen situasjoner ser gjerne sykepleier og forelder at barnet ikke lar seg overtale eller roes ned, og vurderer gjerne prosedyren som nødvendig å gjennomføre til tross for dette. Fastholding i utførelser av undersøkelser og prosedyrer er en siste utvei, ettersom man risikerer både brudd av tillit og traumer hos barnet. Bruk av makt i slike situasjoner strider i teorien med de yrkesetiske retningslinjene for oss sykepleiere. Ifølge NSF (NSF, referert i Grønseth & Markestad, 2017, s. 75) skal pasienten beskyttes mot krenkende handlinger og bruken av tvang bør begrenses. Frem til barna er 16 år gamle er det derimot foreldrene som har samtykke på vegne av barna, og noen ganger er det nødvendig å gjennomføre fastholding for barnas sikkerhet. Samtaler med barna og de pårørende kan tilbys i etterkant, slik at de får bearbeidet og snakket om eventuelle skremmende hendelser.

Bruk av lek og distraksjon som hjelpemiddel

Lek

Svarte, små minibiler og røde trehjulssykler prydet korridorene i avdelingen. Små barn som spant av gårde i fremkomstmidlene, med mor og far, og infusjonsstativet på slep.

Sykepleiere og barn med sprøyter fylt med vann som vannpistoler. Dette var en del av hverdagen på avdelingen. Latter og glede til tross for de krevende og tunge tidene de gikk i møte med.

Lek stimulerer barns naturlige utvikling og er viktig for barnets livskvalitet fordi den gir glede, latter, trivsel, mestringsopplevelser og mening. Gjennom leken reduseres barnets engstelse og stress. Lek bekrefter barnets friske sider og gir mestringsopplevelse i uoversiktlige og krevende situasjoner (Grønseth & Markestad, 2017. s. 81).

Gjennom lek sammen med barnet, har sykepleieren mulighet til å observere barnets tilstand, men også bygge relasjon og tillit. «Barn skal ha mulighet til å leke, ikke bare i barnehagen, eller som avbrekk i en ellers trist sykehusavdeling, men hele tiden og overalt. For små barn er «leken selve livet»» (Askland og Sataøen referert i Bringager m.fl. 2014. s.122). Det bør ikke komme an på hvilken sykepleier som er på vakt, alle som jobber med barnet bør gå inn i seg selv og finne sitt indre barn. At avdelingen er tilrettelagt for lek og moro, med TV-apparater, leketøy, bamser og biler, gjør til at barnet kan oppleve et trygt miljø som fremmer god utvikling når det skal være der over tid.

Dyregrov (2002, s. 182-183) skriver om hvordan lek er viktig, slik at barnet kan utøve aktiviteter hvor de selv har kontroll over situasjonen. Gjennom lek kan sykepleier få et innblikk i hvilke følelser barnet innehar, og barnet kan redusere spenning som har bygget seg opp. Videre skriver han også at lek og tegninger utgjør viktige momenter for terapeutisk samtale med barnet. På denne måten kan man kartlegge hva som opptar barnet og møte dem der.

Distraksjon

«Når vi er ferdige, lover jeg deg at vi to – vi skal ned på det store premierommet og finne en kul premie til deg» sier jeg til 8-åringen som sitter nervøs på undersøkelsesrommet og venter på blodprøvetaking. Jeg vet at gutten er svært glad i biler – og jeg vet også at på premierommet står det en stor lekebil som jeg tror gutten vil like. Mor har tidligere gitt uttrykk for sønnens store angst for de skremmende nålene, og jeg ser svettedråper begynner å trille nedover guttens bleke ansikt. Da nålen nærmer seg gutten, vrir han seg anspent rundt og ser mor i øynene. «Fortell meg noe morsomt!» skriker gutten nervøst, og jeg skjønner at han prøver å avlede seg selv fra tanken om det som kommer til å skje. Mor tar godt tak i guttens hånd, og spør deretter gutten om han husker dagen de overtok hunden deres. Før gutten forstår det selv, er blodprøven tatt.

Johnsen og Engvold (2013, s. 146) skriver om avledning til bruk som mestringsstrategi hos noen barn. Da kan man flytte fokus bort fra smerte og redsel. Hva som fungerer, varierer fra barn til barn. Noen vil gjerne utfordres til å delta aktivt i prosedyren, mens andre kan foretrekke å bli distraheret, gjerne med en film eller en lek. I dagen teknologiske samfunn, er det gjerne også mange av barna som har mobil eller nettbrett til disposisjon. Dette muliggjør også distraksjon og avledning på en slik måte at barnet har kontroll over hva det ønsker å fokusere på.

Ved å utnytte barnets nysgjerrighet, interesse for nye ting og utholdenhet overfor oppgaver det liker, kan man hjelpe det til å konsentrere seg om noe annet enn det som forårsaker smerte, ubehag og engstelse ved undersøkelser og prosedyrer. Metoden er effektiv og fungerer best når tankene avledes ved hjelp av spennende og overraskende ting, eller når barnet selv deltar i aktivitetene (Grønseth & Markestad, 2017, s. 78).

Videre skriver også Grønseth & Markestad (2017, s. 78-79) om ulike metoder en kan fange oppmerksomheten til barna med. Hos de yngste vil gjerne amming, narresmokk, sukkervann, musikk og sang være gode alternativer, mens hos de eldre barna kan magi, spill eller film, historier og premier være gode verktøy.

Sykehusklovner er et aktuelt ikke-medikamentelt distraksjonsmoment hos noen barn. En studie gjort av Kristensen, Lundbye-Christensen, Haslund-Thomsen, Graven-Nielsen og

Elgaard i Danmark i 2018, hadde fokus på virkningen sykehusklovner utgjorde ved prosedyrer som var skremmende og/eller førte til akutte smerter hos barn. Eksempler på dette var innleggelse av venekatetre. 116 barn deltok i studiet, hvor 49 av barna hadde med seg klovner og 62 av barna var i kontrollgruppen uten klovn til stede. Barna var i alderen 4 til 15 år, og resultatet kom frem med bruk av Face Pain Scale (FPS-R) og Numeric pain rating scale (NPRS) for å måle smertenivået hos barna. Før prosedyren ble utført, fikk alle barna bli kjent med de aktuelle sykehusklovnene, for å skape trygge og gode relasjoner på forhånd.

74 av barna var i alderen 7-15 år, og var også den aldersgruppen som hadde best resultat av dette forsøket. I gruppen med de barna som hadde klovn tilstede under prosedyren, så de et redusert nivå av angst og stress, og barna skåret også lavere på smerteskalaene, enn det barna i kontrollgruppen gjorde.

En forutsetning for et optimalt resultat er at alle barna forstår og bruker de ulike kartleggingsskalaene slik de skal brukes. Det hadde også mye å si om barnet var i store smerter fra før av, eller hadde gjennomgått prosedyren tidligere. Tidligere smertefulle erfaringer kan føre til at angst- og stressnivået stiger, som kan ha påvirket smerteopplevelsen til barnet. Forskerne bak studiet la vekt på at mer forskning på området kreves, med fokus på barnas psykologiske ulikheter i de ulike aldersgruppene.

«Nå er vi nesten i mål!»

Utålmodig står gutten og tripper fremfor døra mens mor pakker sammen sakene. «Vi er veldig glad for dere og det fantastiske arbeidet dere gjør, men nå håper vi på at dette er siste gang vi overnatter her» sier mor mens hun flirer. Hun har helt rett. Gutten har fullført siste dose av kreftbehandlingen, og er nå foreløpig kreftfri. Nå kan vi bare håpe på at senere kontroller vil vise det samme. Forløpet har vart i snart 3 år, med mye opp- og nedturer. Jeg har bare kjent gutten og hans familie i tre uker, men jeg kjenner likevel på en klump i halsen når jeg sender han ut døren.

Tre uker, tenker jeg. Tenk på de sykepleierne som har fulgt denne familien i hele 3 år. Kunnskapsrike, dyktige og tålmodige sykepleiere. Travelbee hadde med hevet hode vært

stolt over sykepleierne i dag. Bare i de åtte ukene jeg var på avdelingen, ble jeg forbauset over hvor dyktige helsepersonellet var, og hvor gode de var til å lese tegn og gjøre observasjoner også knyttet til barnas eksistensielle behov. Jeg har overvært sykepleiere spre glede og latter, og støttet barna og omsorgsgiverne gjennom tøffe perioder. Å jobbe med barn i slike sårbare situasjoner krever mye. Det krever pedagogisk og klinisk kompetanse av sykepleier, og gode kommunikative ferdigheter. Enhver sykepleier kan gjøre en god jobb med å behandle barns plager og symptomer – men en god sykepleier ser også barnets eksistensielle behov.

Gjennom mine uker på avdelingen og måneder bak denne skrivemaskinen, har jeg lært så utrolig mye. Dette er givende arbeid, arbeid jeg håper jeg kan utrette en dag. Jeg har funnet mine rollemodeller, og jeg vil strebe etter å bli like dyktig og trygg i arbeid med syke barn. For de er sårbare grupper som trenger det lille ekstra som sykepleier har å gi. Og jeg håper at jeg en dag kan være den sykepleieren som gjorde det lille ekstra for noen som utgjorde stor forskjell. Har jeg det som trengs?

Hvordan kan jeg bruke kommunikasjon til å fremme håp og mestring hos leukemibarna?

Referanseliste

- Antonovsky, A. (2013). *Helsens mysterium – Den salutogene modellen*. Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A.C. (2014). *Barn med kreft* (2.utg.) Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*. Hentet 23.03.20 med DOI nummer: <https://doi-org.galanga.hvl.no/10.1111/ecc.12411>
- Dyregrov, A. (2002). *Katastrofe psykologi* (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Dyregrov, A. (2006). *Sorg hos barn* (2. utg.). Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Eide, H. & Eide, T. (2014). *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000). Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (FOR-2000-12-01-1217). Hentet 21.03.20 fra: https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL_4
- Grønseth, R. & Markestad, T (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie* (4. utg.). Vigmostad & Bjørke AS.
- Han, J., Liu, J. & Xiao, Q. (2017). Coping strategies of children treated for leukemia in China. *European Journal of Oncology Nursing*. Hentet 05.12.19 med DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2017.08.002>

Helsedirektoratet (2018). *Ivareta pårørende i akutte situasjoner eller kriser*. Hentet 19.05.20 fra nettsted:

<https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/parendeveileder/stotte-familie-og-andre-parende/stotte-til-parende-i-akutte-situasjoner-og-kriser/ivareta-parende-i-akutte-situasjoner-eller-kriser>

Jakobsen, E. (2017). *Norge blant verdens beste på leukemioverlevelse blant barn*.

Kreftregisteret. Hentet 13.11.19 fra nettsted:

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/god-overlevelse-pa-leukemi-blant-barn/>

Johnsen, K. & Engvold, H. (2013). *Klinisk kommunikasjon i praksis*.

Universitetsforlaget.

Kreftregisteret (2019). *Nasjonalt kvalitetsregister for barnekreft (Årsrapport for 2018)*. Hentet 20.05.20 fra:

<https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Rapporter/Arssrapport-fra-kvalitetsregistrene/Arssrapport-for-barnekreft/arsrapport-for-barnekreft-2018/>

Kristensen, H. N., Lundbye-Christensen, S., Haslund-Thomsen, H., Graven-Nielsen, Th.

& Elgaard Sørensen, E. (2018). Acute Procedural Pain in Children - Intervention with The Hospital Clown. *The clinical Journal of pain*. Hentet 04.04.20 med DOI:

<http://dx.doi.org.galanga.hvl.no/10.1097/AJP.0000000000000625>

Kroken, J. (2011). *Bruk av tvang og makt*. Universitetsforlaget

Norsk sykepleieforbund (NSF, 2019). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Hentet

08.04.20 fra

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

Pasient- og brukerrettighetsloven (1999). Lov om pasient- og

Brukerrettigheter (LOV-1999-07-02-63). Hentet 11.02.20 fra:

https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3

Reitan, A. M. (2017). Psykologisk krise og mestringsmuligheter. I A. M. Reitan & T. Kr.

Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring - handling* (4. utg. s. 82-103).

Cappelen Damm AS.

Renolen, Å. (2015). *Forståelse av mennesker: innføring i psykologi for helsefag* (2.

utg.). Vigmostad & Bjørke AS.

Steen, H. F. (2012). Utviklingspsykologi. I. Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F.

Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie (s. 83-108). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tjønnfjord, G. (2017). Leukemier og myelomatose. I. A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red).

Kreftsykepleie: Pasient – Utfordring – Handling (4. utg. s. 646-664). Cappelen Damm AS.

Travelbee, J. (2005). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie* (4. utg.) Gyldendal Norsk

Forlag AS.

Tveiten, S. (2012). Barns helse og livskvalitet. I. Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F.

Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie (s. 42-82). Gyldendal Norsk forlag AS.

Tveiten, S. (2012). Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og

foreldre. I. Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. *Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie* (s. 157-202). Gyldendal Norsk Forlag AS.

Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk. Pasient- og pårørendeopplæring*. Vigmostad &

Bjørke AS.

Wennick, A. (2012). Sykepleie til barn. I. Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F.

Sykepleie til barn – familiesentrert sykepleie (s. 110-153). Gyldendal Norsk Forlag AS.

World Health Organisation (WHO). (1998). *Health Promotion Glossary*. Hentet 08.05.20 fra:

<https://www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf>