



Barn som pårørende

- Når en av foreldrene har multippel sklerose

av

Kandidatnummer 7

Navn: Stine Fjeldstad

Children as relatives – When a parent has multiple sclerosis

Emnekode og navn: SK 152 Bachelor i Sykepleie

Innleveringsdato: 19.10.12

Tall ord: 6920

Veileder: Sissel Hjelle Øygaard

Sammendrag

Tittel: Barn som pårørende – når en av foreldrene har multippel sklerose.

Bakgrunn: Hvert år blir ca. 300 diagnostisert med MS i Norge. MS påvirker ikke bare pasienten, også familien blir berørt av sykdommen. Det betyr store forandringer, spesielt i et barns liv, at en forelder blir syk. Fra 1. januar 2010 ble det iverksatt endring i Helsepersonelloven § 10a og Spesialisthelsetjenesteloven § 3-7a som gir flere rettigheter til mindreårige barn som pårørende.

Problemstilling: Hvordan kan sykepleier bidra til mestring for et barn som pårørende, når en av foreldrene har MS?

Framgangsmåte: Dette er en litteraturstudie som metode. Den er basert på pensumlitteratur, selvvalgt litteratur og tre forskningsartikler. Forskningsartiklene består av en systematisk litteraturstudie, en tverrsnittstudie og en kvalitativ studie.

Oppsummering: Hensikten med oppgaven er å undersøke hvordan sykepleier kan bidra til mestring for barn som pårørende og hvilken kunnskap som trengs for å kunne møte denne gruppen på en omsorgsfull måte. Sykepleierens oppgaver og utfordringer i kommunikasjon og samtale med barnet blir nærmere belyst. Man kan se betydningen av å være bevisst i kommunikasjonen. Planlagte og strukturerte samtaler skiller seg fra uformelle samtaler. Dersom sykepleieren selv har gode måter å kommunisere på, kan hun skape tillit hos barnet. Gjennom samtale kan barn få uttrykke sine opplevelser og følelser, og det kan bidra til å fremme mestring hos barnet.

Summary

Title: Children as relatives - when a parent has multiple sclerosis.

Background: Each year approximately 300 people are diagnosed with MS in Norway. MS affects not only the patient, also the family is affected by the disease. It means big changes, especially in a child's life, that a parent is sick. From January 1st 2010, an amendment was initiated to the Law on health care personnel § 10a and Law on specialist health care service § 3-7a which gives more rights to the minor children as relatives.

Problem: How can nurses contribute to coping of a situation for a child as relatives, when a parent has MS?

Method: This is a literature study method. It is based on the required literature, self-selected literature and three research articles. The articles consist of a systematic review, a survey and a qualitative study.

Summary: The purpose of the study is to examine how nurses can contribute to coping for children as relatives and the knowledge needed for the nurse to meet this group in a caring manner. The nurse's tasks and challenges in communication and conversation with the child are being given closer attention. One can see the importance of being aware of the communication. Planned and structured conversations differ from informal conversations. If a nurse has good ways of communicating, she can build trust with the child. Through conversation, children can express their experiences and feelings, and it can help promote coping in the situation for the child.

Innholdsfortegnelse

1.0	Innledning	3
1.1	Begrunnelse for valg av tema og problemstilling.....	3
1.2	Problemstilling	4
1.3	Presisering og avgrensing av problemstilling	4
1.4	Oppgavens oppbygning.....	5
2.0	Metode	6
2.1	Litteraturstudie som metode	6
2.2	Søkehistorikk.....	6
2.3	Kildekritikk.....	7
3.0	Teori.....	9
3.1	Mindreårige barn	9
3.2	Multipel sklerose (MS).....	9
3.3	Barn som pårørende ved MS	9
3.4	Barnets forutsetninger	10
3.5	Kommunikasjon med barn og mestring:.....	10
3.6	Barnet og lovene/sykepleierens plikter	11
3.6.1	Helsepersonelloven § 10a og helsepersonellens plikter	11
3.7	Å Samtale.....	12
3.7.1	Samtale med andre omsorgspersoner.....	12
3.7.2	Samtale med barn.....	13
3.7.3	Oppfølging av barnet.....	15
3.8	Dokumentasjon.....	15
3.9	Gjennomgang av forskningsartikler	16
3.9.1	Artikkel 1 av Bogosian, Moss-Morris og Hadwin:	16
3.9.2	Artikkel 2 av Steck et al:.....	16

3.9.3	Artikkel 3 av Paliokosta et al:.....	17
4.0	Drøfting.....	18
4.1	Det første møtet	18
4.1.1	Innhente samtykke.....	18
4.1.2	Å skape tillit.....	19
4.2	Å skape mestring gjennom samtaler.....	20
4.2.1	Kom og lek med meg.....	20
4.2.2	Informasjon gjennom lek	21
4.2.3	Dokumentasjon	22
4.3	Forberedelse til hjemmesituasjon	22
4.3.1	Nye kriser	22
4.3.2	Videre samtaler med barnet.....	23
5.0	Styrke og svakheter	24
6.0	Konklusjon	25
7.0	Litteraturliste	26

1.0 Innledning

1.1 Begrunnelse for valg av tema og problemstilling

Rundt 2,5 millioner mennesker i verden har diagnosen multippel sklerose (MS) (Stachowiak, 2008). I Norge lider mellom 7000-8000 personer av sykdommen i varierende grad. Hvert år blir ca. 300 diagnostisert med MS (MS-forbundet, 2008).

Å leve med MS gir personen som har sykdommen både emosjonelle og fysiske byrder. Familiemedlemmer blir også berørt av sykdommen. De kan være en ressurs for pasienten, men de kan også trenge støtte og hjelp i forhold til de utfordringer de står ovenfor. Det betyr store forandringer, spesielt i et barns liv, at en forelder blir syk (Midtgard, 2005).

Barn er ikke pårørende på samme måte som voksne er det. Voksne har plikter og ansvar som pårørende. Et barn som pårørende skal ikke ha ansvar på lik linje med voksne, men kan ta del i det. Et barn skal ikke ha omsorgsoppgaver utenfor deres mestringsevne, eller ha belastningene som følger med å være pårørende (Gjesdahl, 2012, s. 5).

Barn som pårørende blir hjemlet i Helsepersonelloven (1999) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999). Nye bestemmelser i disse lovene fra 2010, regulerer hvordan barn som pårørende skal ivaretas.

Tallene viser at MS rammer mange, men MS rammer også de sykes pårørende. Det finnes mye litteratur og forskning om MS-pasienter og deres livssituasjon. Jeg ville finne ut av hvordan barn som pårørende har det og finne forskning på det.

Barn som pårørende er et tema som jeg synes kan være vanskelig å forholde seg til. I mine praksiser som sykepleierstudent har jeg vegret meg for å gå inn i situasjoner der det var yngre barn som pårørende. Jeg synes det var en vanskelig situasjon å være i. Jeg hadde kunnskap om sykdom og forløp, men samtidig følte jeg at jeg ikke hadde nok kunnskap til å møte barna på en god måte. Jeg var redd for å gjøre noe feil eller si noe galt til et barn som allerede var i en vanskelig situasjon.

1.2 Problemstilling

Hvordan kan sykepleier bidra til mestring for et barn som pårørende, når en av foreldrene har MS?

1.3 Presisering og avgrensing av problemstilling

Presisering

Med å *bidra til mestring* mener jeg at sykepleieren kan legge til rette for at barn som pårørende kan få en følelse av beherskelse av en vanskelig situasjon. Med *barn* mener jeg et barn som er mindreårig, altså som er under 18 år. Jeg vil fokusere på aldersgruppen 3-6 år. Med *en av foreldrene* mener jeg den eller de som har omsorg for barnet. Med *alvorlig diagnose* mener jeg en kronisk sykdom og som medfører omveltninger i barnets og familiens liv.

Avgrensing

Oppgavens omfang gjør det nødvendig å avgrense. Både MS og barn som pårørende kan være store tema.

Oppgaven retter seg mot barn som pårørende når et nært familiemedlem har fått diagnosen MS. Jeg har valgt og ikke ta stilling til hvilken type MS pasienten har, da dette er tidlig i sykdomsfasen. Jeg valgte å møte barnet når forelderen er på sykehus, fordi det er der en sykepleier oftest møter barn som pårørende. Fokuset er på førskolebarn (3-6 år).

Aldersavgrensing anser jeg som hensiktsmessig, fordi barn går igjennom ulike utviklingsfaser.

Det var også nødvendig å utelate noen emner av hensyn til problemstillingen og omfanget på oppgaven. Jeg valgte å utelate problematikken om at begge foreldre kan bli deprimerte, og problematikken rundt forelderens mulige behov for langvarige og koordinerte tjenester. Det oppstår som oftest senere og jeg ville fokusere på barnet "her og nå". Jeg valgte også og bare kort nevne plikt om dokumentasjon av den informasjon barnet får, selv om dette er en vesentlig oppgave for sykepleieren. Jeg måtte også måttet begrense omfanget av barneansvarlig personell.

1.4 Oppgavens oppbygning

Under punkt 1.0 har jeg utdypet hva jeg vil med oppgaven og forklart problemstillingen. Punkt 2.0 omhandler metodene for litteratur- og artikkelsøk og hva jeg fant og hvor jeg fant det. Teoridelen er punkt 3.0, med selvvalgt litteratur, pensumlitteratur og forskningsartikler. Problemstillingen er drøftet ut ifra litteraturen under punkt 4.0. Jeg har et eget punkt 5.0 der jeg drøfter styrker og svakheter i oppgaven. Under punkt 6.0 er konklusjonen, og punkt 7.0 er litteraturlisten.

Vedlegg:

- Vedlegg 1: Skjema: Samtykke til å gi informasjon
- Vedlegg 2: Skjema: Samtykke til oppfølging av mitt barn
- Vedlegg 3: Skjema: Kartlegging av barn 0-18 år når foreldre mottar helsehjelp
- Vedlegg 4: Skjema: Bekymringsmelding til Barnevernstjenesten

2.0 Metode

2.1 Litteraturstudie som metode

Jeg ønsket å tilegne meg mer kunnskap på grunnlag av litteratur som allerede fantes og har en systematisk litteraturstudie som metode. Med en slik metode er målet å søke og å samle kunnskap som allerede finnes. Ved å anvende eksisterende litteratur kan en forme egne konklusjoner (Dalland & Tygstad, 2012, s. 79). Man er avhengig av å ha tilstrekkelig mengde studier av god kvalitet, for å kunne gjøre en systematisk litteraturstudie. Da har man grunnlag for å gjøre egne vurderinger og konklusjoner (Forsberg & Wengström, 2008, s. 30).

2.2 Søkehistorikk

Litteratur.

Gjennom samtale med MS-sykepleier fikk jeg tips om boken ”Barn som pårørende” og rundskrivet fra Helsedirektoratet ”Barn som pårørende – Mor/far er syk”. I tillegg har jeg brukt informasjonsnettsider fra blant annet MS Forbundet.

Forskningsartikler.

Spørsmålsformuleringen i problemstillingen avgjør designet (framgangsmåten) for studien. Min problemstilling rettet seg mot hvordan noen opplever eller har det. I følge Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt og Reinar (2007, s. 45) førte problemstillingen min til at jeg måtte søke etter kvalitativ forskning. Jeg ville finne slik forskning ved å søke på blant annet Medline.

For å finne engelske søkeord har jeg brukt SweMed+ via Helsebiblioteket. Jeg skrev inn de norske ordene multipel sklerose, barn, forelder, emosjonell og kommunikasjon, og fant det engelske ordet (Nortvedt, Jamtvedt, Graverholt, & Reinar, 2007, s. 47). Jeg brukte søkedatabaser tilknyttet Helsebiblioteket, da disse er anbefalte som kilder til forskning av god kvalitet (Nortvedt et al, 2007, s. 40).

Felleskriteriene jeg hadde satt for litteratur og forskning var at litteraturen skulle være myntet på helsefag, og derunder sykepleie. Litteratur og forskning endres mye over tid, så jeg ønsket at litteraturen ikke skulle være mer enn fem år gammel. Den skulle også være godkjent av andre fagfeller (peer-review) (Nortvedt et al, 2007, s. 69).

I søkedatabasen Medline søkte jeg etter artikler som hadde søkeordene i overskriften og i teksten, og gjorde det ved å hake av for «Title» og «Full text». Da fikk jeg færre treff, og flere relevante treff. Artiklene skulle også være på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Jeg brukte søkeordene *multiple sclerosis, children, parent, emotional* og *communication* i ulike kombinasjoner. Da jeg søkte på *Multiple sclerosis* fikk 11245 treff, så jeg avgrenset ved å kombinere *multiple sclerosis+children+parent* og fikk 2 treff. Kombinasjonen *multiple sclerosis+children+emotional* fikk 2 treff. Kombinasjonen *multiple sclerosis+children+communication* ga 1 treff. Jeg satt igjen med 9 artikler etter søkerunden. Jeg leste så overskrift og sammendrag. Seks artikler ble forkastet på grunn av liten relevans, og at de ikke passet til min valgte aldersgruppe til min problemstilling.

For å kunne vurdere artiklene kritisk, har jeg brukt sjekklister (Kunnskapssenteret, 2006). Ved å kunne svare tilfredsstillende på sjekklisterens spørsmål ”Kan du stole på resultatene?”, ”Hva er resultatene?” og ”Kan resultatene brukes i min praksis?”, har jeg funnet tre artikler som er gode og relevante til min litteraturstudie (Nortvedt et al, 2007, s. 70).

2.3 Kildekritikk

Kildekritikk betyr å vurdere og å karakterisere de kildene som er brukt og blir brukt som metode for å vurdere og fastslå om en kilde er holdbar og relevant for problemstillingen (Dalland & Tygstad, 2012, s. 67).

Grunnlaget for min oppgave er litteraturen, og kildekritikken er derfor viktig. Kunnskapen jeg trenger ligger i bøker og forskningsartikler. Leseren skal kunne ta del i mine refleksjoner rundt gyldighet og relevans i litteraturen som jeg har brukt for å løse problemstillingen (Dalland & Tygstad, 2012, s. 63).

Pensumlitteraturen er utvalgt av fagkyndige til utdanningen, og det er anerkjent litteratur som andre har kritisk vurdert før meg. Den selvvalgte litteraturen har funnet gjennom

bibliotek og i samtale med MS-sykepleiere. I søken på forskningsartikler avgrenset jeg som nevnt etter punkt 1.3, og ved sjekklister og kildekritikk har jeg funnet tre artikler.

I kildekritikken skilles det mellom primære og sekundære kilder. Primærkilder er førstehåndskilder som bøker og forskningsartikler, mens sekundærkilder er fremstilling som bygger på primærkilder. For å finne forskning på kliniske spørsmål bør man først lete etter sekundærkilder, helst systematiske oversikter (Nortvedt et al, 2007, s. 139). En sekundærkilde som en systematisk oversikt, gir mer tyngde enn en enkeltstudie. Den vil gi leseren en oversikt over eksisterende forskning og en sparer mye tid. En systematisk oversiktsartikkel er rangert høyere enn primærkilde, fordi den oppsummerer, tolker andres funn, er grundig vurdert og fanger et bredt spekter av forskning (Nortvedt et al, 2007, s. 144).

Ved hjelp av kildekritikken kan jeg konkludere med at jeg har funnet tre gode og relaterte forskningsartikler. Jeg har mye primærlitteratur i bøker og forskning og sekundærlitteratur i form av en systematisk oversiktsartikkel. Mitt ønske om at litteraturen ikke skulle være mer enn fem år gammel, var vanskelig å innfri i noen tilfeller. Ikke alt stoff er nytt, men det vurderte jeg som akseptabelt ettersom det er av god kvalitet.

3.0 Teori

3.1 Mindreårige barn

Begrepet «barn» er både et juridisk begrep og et hverdagslig begrep. Man er alltid sine foreldres barn og blir gjerne omtalt som et barn fra man fødes til man forlater oppveksthjemmet. Tidspunktet man flytter fra foreldrene, vil variere fra kultur til tid og sted. Juridisk sett blir barn definert som et barn under 18 år (Ytterhus, 2012, s. 19).

3.2 Multippel sklerose (MS)

MS er en kronisk betennelsessykdom i det sentrale nervesystemet. Symptomer kan blant annet være synsforstyrrelser, nedsatt gangfunksjon, lammelser, svimmelhet og kronisk utmattelse. Noen får symptomer bare én gang og symptomene går så tilbake. Andre kan etter hvert få varige men (MS-forbundet, 2008).

3.3 Barn som pårørende ved MS

Begrepet barn som pårørende er både enkelt og vanskelig, fordi hverdagsliv og jus ikke samsvarer (Ytterhus, 2012, s. 20). I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 1-3 (1999) er det beskrevet at en pårørende er den som pasienten selv oppgir som nærmeste pårørende. Kun myndige personer kan være pårørende, også myndige barn. «Mindreårige barn som pårørende» er definert i Helsepersonelloven § 10a (1999) og beskriver helsepersonellens plikter for mindreårige barn.

Helsepersonelloven blander begrepet «pårørende» med pasientens mindreårige barn og det kan skape forvirring. Helsedirektoratets rundskriv (2010) bruker også begrepet barn som pårørende, men her skiller man mellom «mindreårige barn» og «ungdom over 18 år». Et mindreårig barn kan aldri bli utpekt som pårørende (Ytterhus, 2012, s. 20).

Dersom familien ikke mestrer situasjonen eller det er kommunikasjonsproblemer i familien, kan dette også bidra til at barnet kan utvikle vansker. Foreldre som klarer å tilpasse seg et liv med sykdommen, kan skape en god beskyttelse for barnet (Heltne, 2012, s. 75).

3.4 Barnets forutsetninger

Erik H. Eriksons sin teoretiske modell for den psykososiale utviklingen hos mennesker er delt inn i åtte ulike utviklingsfaser. Fase 3 er initiativfasen og denne fasen er fra ca 3 ½ til ca 5-6 år (Grønseth & Markestad, 2006, s. 36).

Et barn i denne alderen husker bedre og forstår mer enn yngre barn, men mangler fortsatt erfaringer å knytte opplevelsene til. Gjennom utviklingstilpassede utfordringer lærer det nye ferdigheter, og utvikler troen på egen mestringsevne og evnen til å påvirke omgivelsene. Omsorg fra foreldrene er svært viktig for barn i denne alderen, selv om de blir stadig mer uavhengige (Grønseth & Markestad, 2006, s. 36).

Førskolebarn (2-6 års alderen) ser på seg selv som "verdens navle" og lever i nået. De leker rolleleker og oppholder seg mye i fantasiens verden, med "magisk tenkemåte". Det er naturlig at barn i denne alderen dikter opp egne forklaringer om forelderens sykdom for å forsøke å danne et bilde av sykdommen, ettersom de kan ha vanskeligheter med å forstå hva som skjer inne i kroppen (MS, 2011). Det kan en unngå ved å være ærlig og enkelt fortelle om situasjonen. Det er viktig å understreke at sykdommen hadde kommet uansett og at det ikke er noens feil (MS, 2011).

3.5 Kommunikasjon med barn og mestring:

Kommunikasjon med barn.

Ordet kommunikasjon betyr "å gjøre felles". Vi skaper og utveksler meninger når vi kommuniserer (Røkenes, 2009, s. 38). Mennesker har en grunnleggende evne til å kommunisere (Røkenes, 2009, s. 7). Når vi kommuniserer med barn, er det viktig å bruke et språk og begreper som gir forutsigbarhet og trygghet. Det kan skape trygghet å gå ned på barnets nivå og bruke et språk som er alderstilpasset, tydelig og direkte. Informasjonen må være kortfattet og enkel, åpen og ærlig, men skånsom. Det er viktig å akseptere barnas opplevelser og lojalitet og å forsøke dempe skyldfølelsen (Wæhrens, 2006, s. 4). Empati er vesentlig for å kunne leve seg inn i situasjonen til andre, slik at de kan føle seg forstått (Røkenes, 2009, s. 17).

Mestring.

Mestring innebærer å klare å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner. For å oppnå det, er det vesentlig at en klarer å få forstå egne følelser og få en god forståelse av situasjonen (Nævestad, 2009, s. 83). Samtale med barnet er en hjelp til mestring og bearbeidelse. Prosessen tar tid og det er viktig at foreldrene er involvert. Barnet bør få muligheten til å sette sammen hendelser og opplevelser under innleggelse av forelderen. En metode å kommunisere med barnet på, er å bruke tegninger eller dukker. Barnet selv er kompetent til å kommunisere, og kan assosiere og fortelle historier der de kan bruke egen tanker, følelser og opplevelser (Wæhrens, 2006, s. 5).

3.6 Barnet og lovene/sykepleierens plikter

Hensikten med rundskrivet fra helsedirektoratet er å gi utfyllende kommentarer til lovbestemmelsene og skal kunne brukes som veileder for helsepersonell som skal ivareta mindreårige barn som pårørende (Helsedirektoratet, 2010, s. 3). Formålet er at når begrepet pårørende brukes om barn, skal ikke det bety at barnet skal ta vare på foreldrenes behov. Barnet skal bli i rollen som barn (Helsedirektoratet, 2010, s. 4). Loven setter en minstestandard for hjelp, men ingen grenser (Helsedirektoratet, 2010, s. 7).

3.6.1 Helsepersonelloven § 10a og helsepersonellens plikter

Når en pasient blir lagt inn på sykehus, er det helsepersonell som yter helsehjelpen. Dersom en pasient har tilknytning til psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade, vil barna til pasienten falle under § 10a. Helsepersonellet har plikt til å undersøke om pasienten har barn (Helsedirektoratet, 2010, s. 4) og pliktene jf. § 10a, inntreffer når en pasient med mindreårige barn blir innlagt (Helsedirektoratet, 2010, s. 8).

Mindreårige barn som pårørende til pasientgruppene nevnt ovenfor, har rett på informasjon og nødvendig oppfølging. § 10a pålegger helsepersonell å informere pasientens barn og gi oppfølging etter behov og pliktene skal alltid skje i overensstemmelse med helsepersonelloven § 21 om taushetsplikt. I følge § 22 i helsepersonelloven (1999) skal helsepersonell drøfte barnets behov for tiltak som oppfølging, veiledning og informasjon med pasienten. I § 23 beskrives unntak av taushetsplikten. Helsepersonell er ikke bundet

av plikten om taushet dersom barnet allerede er kjent med opplysningene (Helsedirektoratet, 2010, s. 14).

Dersom helsepersonell er sikker på at barnet er ivaretatt av foreldrene med informasjon og oppfølging, trengs ikke ytterligere bistand fra helsepersonell (Helsedirektoratet, 2010, s. 13).

I tilfeller der foreldre eller andre med foreldreansvaret ikke er i stand til å gi informasjon og følge opp barna, skal helsepersonellet bidra. I samtalen bør innholdet være balansert mellom det som fungerer bra og det som er vanskelig. Mange foreldre kan ønske hjelp til å ivareta barnet i vanskelige perioder, men det kan være vanskelig å be om hjelp (Helsedirektoratet, 2010, s. 9).

Dersom helsepersonell konkluderer med at barnet har behov for oppfølging, bør det kartlegges risikofaktorer, beskyttelsesfaktorer og konsekvenser av sykdomssituasjonen i barnets hverdag. En kartlegging av barnets hverdag, atferd og hvordan barnet selv oppfatter situasjonen, kan gi et inntrykk av hvordan barnet har det, jf. Skjema om Kartlegging (vedlegg 3) (Helsedirektoratet, 2010, s. 7).

3.7 Å Samtale

3.7.1 Samtale med andre omsorgspersoner

Å bevisstgjøre og å styrke den friske forelder eller andre omsorgspersoner, er en viktig del av arbeidet til helsepersonell. Foreldrefunksjonen kan da opprettholdes. Den andre forelder kan ha behov for informasjon om hvordan en kan gå fram i samtale med barnet. Dersom forelder ønsker det, kan forelder sammen med helsepersonell kartlegge barnets nærmiljø (Helsedirektoratet, 2010, s. 13). Barn tilbringer ofte mye tid i barnehage eller på skole og det er også viktig å informere disse instansene, slik at de får tilstrekkelig kunnskap og kompetanse til å kunne støtte barnet når ikke foreldrene er tilstede. Gjennom atferd viser barnet hvordan han eller hun har det. Foreldre kjenner sine barn best, og det er viktig at foreldre er lydhør for barnets følelser og utagering, slik at foreldre kan være støttende dersom barnet har skyldfølelse, er sint, trist eller redd (MS, 2011).

Dersom det er mulig, bør helsepersonell legge til rette for at foreldrene selv kan gi informasjonen. Helsepersonell kan bistå foreldrene med innhold i samtalen og hvordan den

kan foregå. Foreldrene kan velge om helsepersonell skal være tilstede når informasjonen skal gis. Dersom helsepersonell ikke er til stede under samtalen, skal man følge opp og spørre hvordan samtalen forløp. Dersom foreldre ikke er i stand til å føre samtalen, bør man oppfordre til at de deltar ved start og slutt av den (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Man bør ha en foreldresamtale i etterkant av barnesamtalen. Den bør inneholde videre oppfølging av barnet og hvilken betydning oppfølgingen har. Målet med samtalen er å kunne skape en ramme av trygghet og skal formidle empati og omsorg for barnet og familien. Den skal også bidra til å fremme kommunikasjon i familien (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

3.7.2 Samtale med barn

Før sykepleier kan prate med barnet, skal det innhentes samtykke fra foreldre ved skjema "Samtykke til å gi informasjon" (jf. vedlegg 1.) på grunn av taushetsplikten (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Noen foreldre vil instinktivt skjerme sine barn for informasjon (Heltne, 2012, s. 77). Forskning viser at feilaktig eller delvis eller fullstendig mangel på informasjon, kan være en belastning for barnet og gjøre dem engstelige, bekymrede og urolige for forelderen eller familiesituasjonen (Bogosian, Moss-Morris, & Hadwin, 2010). Usikkerhet og grubling rundt sykdommen, kan gjøre at barnet gjør seg forestillinger og fantasier om sykdommen som er verre enn den er (Heltne, 2012, s. 76).

Samtalen med barnet bør være på barnets premisser og samtalerommet bør tilrettelegges med for eksempel tegnesaker og leker (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Forberedelser til samtale:

All informasjon som gis skal tilpasses mottakerens individuelle forutsetninger; alder, modenhet, erfaring, kultur og språkbakgrunn (Helsedirektoratet, 2010, s. 10).

Samtaler med barn og foreldre er en prosess, og det kan være behov for flere samtaler, og ulike typer samtaler. Man kan hente mye god hjelp i filmer, bøker og brosjyrer (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

For at barnet ikke skal bli overveldet, bør helsepersonell planlegge at den første samtalen er en kortfattet samtale (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Når foreldrene ønsker bistand fra helsepersonell, må det avklares hvilken rolle helsepersonell har og hvilken rolle foreldrene har. Det må klargjøres hva som skal sies til barnet, og hvem som skal si hva, ikke minst hva som kan sies og ikke, og hvordan man skal ta opp vanskelige temaer knyttet til forelderens tilstand, dersom barnet spør om det. Det må bestemmes hvordan barnet skal få vite at samtalen skal gjennomføres (Helsedirektoratet, 2010, s. 11).

Innholdet i samtalen

”Å mestre dreier seg ikke om å tilpasse seg bedre til foreldrenes problemer, men å bidra til god utvikling og forebygge belastninger for barna” (Helsedirektoratet, 2010, s. 12).

Ved starten av samtalen er det viktig å la barnet få vite hvorfor det har kommet til samtale, hva det skal snakkes om og hvor lenge den skal vare. Barnet skal få mulighet til å fortelle om egne følelser og opplevelser, men man skal ikke tvinge barnet til å prate dersom det ikke vil (ibid).

Informasjonen som blir gitt skal ha som mål å gi barnet en følelse av økt forutsigbarhet og at barnet skal få mestringsfølelse for situasjonen. Det skal få økt forståelse av hva som skjer med den syke forelderens, seg selv og familien som en helhet. Samtalene skal hindre videre belastning og problemutvikling for barna (ibid).

Barnet bør få informasjon om både forelderens situasjon og sin egen. Om forelderens kan det dreie seg om diagnosen, behandling, hvordan familien blir påvirket, når barnet kan få gå på besøk og hvem som tar vare på forelderens og bli introdusert for personen. Når det gjelder barnet kan det gjelde normale reaksjoner, at barnet ikke har noe skyld i sykdommen, at det ikke kan hjelpe forelderens til å bli frisk, at det er lov å fortsette som vanlig selv om det er vanskelig, hvem barnet kan snakke med dersom ting er vanskelig. De kan få omvisning på rommet til forelderens og få vite når de kan komme på besøk videre (ibid). For de litt større barna finnes det en barnebok med tittelen *Mai-Elins mamma har MS*. Denne boken kan være fin å lese når barnet blir litt eldre og forstår bedre.

3.7.3 Oppfølging av barnet

Forverring i sykdommen kan være vanskelig for barnet å håndtere, blant annet ved å få skyldfølelse. Dersom det er problemer innad i familien, kan barnet strekke seg over sitt mestringsnivå i ansvar og roller ved å fungere som konfliktdempere (Heltne, 2012, s. 77).

Konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser, uro og atferdsendring, er vanlige reaksjoner hos barn som har en vanskelig livssituasjon (Helsedirektoratet, 2010, s. 6).

I noen tilfeller kan forelderen som er syk, forandre seg. Forelderen kan bli glemsom, krevende eller mer utålmodig og det kan bli en påkjenning for barnet. Det er vanskelig å forklare for et barn at det er sykdommen som er skyld i at mor eller far forandrer personlighet, og ikke noe barnet har gjort (Heltne, 2012, s. 78).

Helsepersonell kan finne informasjon om lokale samarbeidspartnere, for eksempel helsestasjon, dersom en mener at barnet trenger oppfølging over tid (Helsedirektoratet, 2010, s. 9). Det finnes også ulike tilbud som barnegrupper, familiesamtaler og fritidsaktiviteter. Det er også viktig å involvere og styrke andre sosiale nettverk rundt barna og familien (Helsedirektoratet, 2010, s. 8). For at helsepersonell skal kunne gi informasjon til andre instanser som kan følge opp barnet, må foreldrene godkjenne dette med skjemaet "Samtykke til oppfølging av mitt barn" (jf. Vedlegg 2).

Når det er grunn til å tro at barnet lider av alvorlig omsorgssvikt eller mishandling, skal det sendes bekymringsmelding til barnevernet, jf. Vedlegg 4 (Helsedirektoratet, 2010, s. 16).

3.8 Dokumentasjon

Når helsepersonell pålegges en plikt, skal arbeidet dokumenteres. Eksempler på arbeid som skal dokumenteres er om pasienten har barn eller ikke, drøftingen om ivaretagelse av barnet med pasienten, om samtykke er innhentet, hvilken informasjon som er gitt og om barnet trenger oppfølging (Helsedirektoratet, 2010, s. 15).

3.9 Gjennomgang av forskningsartikler

3.9.1 Artikkel 1 av Bogosian, Moss-Morris og Hadwin:

“Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: A systematic review” (2010)

Dette er en systematisk litteraturstudie som har samlet forskning på den potensielle reaksjonen barn og ungdom kan få, ved at en forelder har MS. Den har vurdert barnas gode og dårlige tilpasningsevne til forelderens MS, på ulike utviklingsstadier.

Resultatene: Studien har funnet beskrivelser som kan tilsi at MS har en negativ effekt på familierelasjoner, barns sosiale utvikling og deres psykologiske velvære. Studien fant også potensielle faktorer for dårlig tilpasningsevne; negative følelser hos foreldre, sykdommens økte alvorlighetsgrad, familiens dysfunksjon, barns mangel på kunnskap om sykdommen og mangel på sosial støtte. Studien viste at det var en tendens til at ungdommer var mer utsatt for psykososiale problemer enn skolebarn.

Konklusjoner: Det er gode grunner til å tro at forelderens MS har en negativ psykososial virkning på barn, spesielt hos ungdommer (Bogosian, et al, 2010).

3.9.2 Artikkel 2 av Steck et al:

“Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis” (2007)

Dette er en tverrsnittstudie basert på forskning av 144 familier (144 pasienter med MS, 109 partnere, og 192 barn). Ved hjelp av spørreskjema hvor forekomsten av psykiske symptomer hos barna som pårørende, ble kartlagt. Det ble dokumentert risikofaktorer som utvikling- og alvorlighetsgrad av sykdommen, samt depresjon av både den syke og den friske foreldereren.

Resultater: Resultatene indikerer at alvorret som kommer med en kronisk sykdom som MS, er forbundet med depresjon hos begge foreldrene. Syke foreldre, spesielt syke mødre, evaluerte deres barns mentale helseproblemer med høyere forekomst. Den samme evalueringen ble beskrevet av deprimert syk forelder, eller deprimert frisk forelder. Friske foreldre rapporterte normal psykologisk tilpasning av deres barn.

Konklusjon: Barn i familier med en forelder med MS og depresjon hos foreldrene, har høyere risiko for mentale helseproblemer. Ved fokus på den mentale helsen til barn, må man også være bevisst på å ta opp foreldrenes egne psykologiske behov (Steck, et al., 2007).

3.9.3 Artikkel 3 av Paliokosta et al:

“Breaking bad news: Communication around parental multiple sclerosis with children”
(2009)

Dette er en kvalitativ studie som har undersøkt effekten av kommunikasjon rundt forelderens MS. 56 familier med en forelder med MS ble studert med hensyn til følelsesmessig velvære for barna, foreldredepresjon, familieforhold og sykdom, relatert til mengden av informasjon om foreldrenes sykdom gitt til barna.

Resultater: Signifikante forskjeller ble funnet mellom barn som hadde delvis informasjon om foreldrenes sykdom, og de to andre gruppene av barn som hadde fullstendig eller ingen informasjon, med henhold til forskjeller i sosiale problemer.

Konklusjon: Studien viste at barn som hadde bare delvis informasjon om foreldrenes sykdom viste flere problemer, og illustrerer viktigheten av "hvordan, hva og hvor mye" av informasjon som formidles til barn (Paliokosta, et al., 2009).

4.0 Drøfting

Her skal jeg drøfte hvordan jeg vil løse problemstillingen, ved hjelp av en case fra praksisfeltet og i lys av teorien. Jeg vil beskrive tiltakene uten å dele inn i første, andre og utskrivingsdag osv, som jeg som sykepleier kan utføre, for å løse problemstillingen. Ettersom dette er svært individuelt med tanke på hvor lenge pasienten er innlagt og trenger behandling.

Case: Som sykepleier møter jeg en mannlig pasient som akkurat har fått diagnostisert MS. Han er innlagt for en periode, grunnet et sykdomsanfall med halvside lammelse, og får behandling for dette. Diagnosen er et sjokk for mannen og hans kone. Paret har et barn sammen, en jente på 4 år. Videre vil jeg kalle barnet for Mia. Foreldrene uttrykker bekymring for hvordan de skal informere datteren om sykdommen. Jeg har tatt utgangspunkt i at foreldrene ønsker bistand fra sykepleier til å informere Mia sammen med dem.

4.1 Det første møtet

I forhold til barn som pårørende kan man forstå pliktene til sykepleieren ut i fra Helsepersonelloven (1999). Jeg må først finne ut om pasienten har barn før § 10a blir gjeldende. Loven setter en minstestandard, men ingen begrensninger (Helsedirektoratet, 2010, s. 7). Dette tolker jeg som at jeg skal opprettholde plikten min til å ta vare på barn som pårørende. Ut over det er det ikke satt grenser for hvor mye hjelp jeg kan gi. Min erfaring er at gode ønsker og intensjoner ikke alltid er nok. I praksis kan man tenke seg at selv om loven ikke setter begrensninger, kan mangel på resurser, personale eller tid, ha betydning for hvor mye hjelp en sykepleier kan gi. Ved at loven kun setter en minstestandard, kan det være vanskelig å kontrollere om barnet har fått all den bistand som den har behov for.

4.1.1 Innhente samtykke

Som sykepleier har jeg fått informasjon om at det er et barn i denne familien. Gjennom et godt samarbeid og god dialog med foreldrene, kan jeg be om samtykkeskjema (jf. Vedlegg

1), slik at foreldrene kan gi tillatelse til at informasjon kan gis til Mia. Barn er vare for voksnes følelsesmessige reaksjoner (Heltne, 2012, s. 76). Mia har kanskje allerede registrert foreldrenes opplevelse av sjokk og bekymring. Da mener jeg det er til Mias beste at hun tidlig får informasjon. Foreldrene ønsker å være så gode støttespillere for henne som mulig og gjennom et godt samarbeid med helsepersonell, kan de få hjelp til å gi Mia informasjon ut fra hennes forutsetninger. Det som skjer er smertefullt for foreldrene og helsepersonellet spiller en viktig rolle som aktive lyttere til deres beskrivelse av situasjonen. Når foreldrene får fortelle om sine vonde opplevelser og tunge belastninger, reduseres risikoen for at foreldrene påfører barnet belastninger ved gi barnet feil eller for mye informasjon (Paliokosta, et al., 2009).

Det er viktig å samtale om hva barnesamtalen skal inneholde (Paliokosta, et al., 2009). Temaer kan være hvilken informasjon barnet skal få, når skal hun få det og hvordan skal det presenteres for henne. Forskning viser at barn kan ta skade av å bli utelatt (Paliokosta, et al., 2009). Usikkerheten kan føre til et utrygt barn som kan begynne å tvile på seg selv og omgivelsene.

Jeg mener sykepleieren har en viktig rolle i forberedelsen til samtale. Å styrke foreldrerollen i en vanskelig situasjon, vil gagne barna og styrke foreldres egen mestringsevne og opprettholde deres rolle som forelder.

4.1.2 Å skape tillit

Når det er avklart at jeg skal ha samtale med Mia, er det viktig at hun har fått møtt og hilst og kanskje pratet litt med meg på forhånd. Jeg vil være en fremmed for Mia frem til vi får hilst på hverandre og pratet noen ganger. En fremmed person kan være skremmende for henne og det kan gjøre det vanskelig å opparbeide tillit. I samtale med barn er evnen til empati en grunnleggende forutsetning for å oppnå kontakt og vinne barnets tillit. Empati i denne sammenheng handler om evnen til å innta barnets perspektiv (Røkenes, 2009, s. 17). Jeg tolker det slik at en empatisk innstilling gjør det lettere for meg å holde fokus på barnet i samtalen og øker mulighetene for at barnet vil våge å formidle sine opplevelser til meg.

På sykehus er det mange nye inntrykk og dette kan også være skremmende for et lite barn. Jeg kan hilse på Mia når hun er på besøk hos pappaen sin. Ved å introdusere meg selv gjentatte ganger i løpet av tiden hun er på besøk hos pappaen, kan hun lære å huske navnet

mitt og at jeg synes de rosa skoene hennes var veldig fine. Det kan kanskje bli mindre skremmende dersom vi finner en felles interesse eller hun har på seg fine sko som vi kan prate om og beundre? Barn på denne alderen har ofte et såkalt magisk syn på verden, der de ser seg selv som verdens navle (MS, 2011). Derfor kan det være lurt å prate om noe som omhandler barnet. Da kan sko eller en leke hjemmefra være en åpning for samtale.

I kommunikasjon med barn gjelder det å ikke gå for fort fram, men heller være varsom. Å samtale med et barn krever at en har kompetanse om barns utvikling og ulike samtaleteknikker (Wæhrens, 2006, s. 4). Dersom jeg har liten eller ingen kompetanse og opptrer klønete og uklokt, kan jeg gjøre mer skade enn godt når jeg gir informasjon. Det kan for eksempel gi Mia mer skyldfølelse eller gi en følelse av mindre mestring. Ut fra litteratur og egne erfaringer kan jeg forstå at det krever noe annet av meg som sykepleier å prate med et barn enn en voksen.

4.2 Å skape mestring gjennom samtaler

4.2.1 Kom og lek med meg

Mia er fire år, og ut fra Eriksons sin teori om psykososial utvikling hos barn i denne alderen, kan det være hensiktsmessig for meg å fokusere på noe som barnet har med seg eller har på seg (Grønseth & Markestad, 2006, s. 36). Mia har med seg en dukke på besøk til faren da jeg møter henne på avdelingen. Den har hun alltid med seg, og vi kan prate om dukken både ved de første møtene og bruke den videre i samtalene. Dette er noe trygt hun har med seg hjemmefra. I de første møtene våre skal jeg skape tillit. I den neste fasen skal vi samtale om hva som foregår med pappa.

Samtalene med Mia er en hjelp til mestring og bearbeidelse (Wæhrens, 2006, s. 5).

Utgangspunktet for samtalen kan derfor være Mias egne opplevelser og virkelighet, hva hun eventuelt tenker om pappa og det hun ønsker å få svar på. Det kan gjennomføres ved at jeg selv har kompetanse i kommunikasjon med barn (Helsedirektoratet, 2010, s. 12).

Dersom jeg kan prate med Mia om dukken og bruke dukken i samtalen, kan vi muligens ha en samtale med et "skuespill" om informasjonen. Mia er liten, og jeg må uttrykke meg slik at hun forstår, slik at hun ikke blir mer forvirret enn hun kanskje er. Alle mennesker har en medfødt evne til å kommunisere på en eller annen måte (Røkenes, 2009, s. 7). Med dette kan jeg vite at barn også er kompetente til å kommunisere, og at de må få slippe til med sin

kompetanse. Som sykepleier må jeg legge til rette for at Mia kan få uttrykke sine opplevelser og følelser ved at jeg selv har gode måter å kommunisere på. Slik kan jeg fremme mestring hos Mia gjennom samtale.

For barn på Mias alder er det vanskelig å forstå hva som foregår inne i kroppen og derfor må jeg unngå å bruke vanskelige ord. Jeg kan forklare ved å bruke dukken, at pappa har vondt i armen og foten. Det har ingen hensikt å bruke vanskelige betegnelser som ”myelin” og ”sentral nervesystem”, som en fireåring ikke har begrep for å forstå. Jeg kan vise på dukken hvor pappa har ”vondt”, eller det som gjør at pappa må være på sykehus. Jeg kan fortelle at han må ha medisin og at sykepleierne og doktorene må passe på ham på sykehuset en stund, før han kan reise hjem. Dersom jeg velger å se bort fra forskning og teori om barns utvikling, kan jeg risikere at hun ikke får med seg innholdet i samtalen. Dersom Mia ikke får noe informasjon, lite eller feilaktig informasjon, sier forskningen at hun er i risiko for å utvikle problemer senere. Forskningen viser tydelig at informasjon til barn er meget viktig, da påkjenningen av å ha en forelder med MS, er en risiko i seg selv (Bogosian, et al, 2010).

4.2.2 Informasjon gjennom lek

Etter at jeg har møtt Mia noen ganger i løpet av besøkstiden første dag, kan det være muligheter for å gjennomføre samtalen med henne. Med en fireåring kan det være greit at man starter med å fortelle hva man skal gjøre, og hva man har tenkt å prate om (Helsedirektoratet, 2010, s. 12). Rommet samtalen skal foregå i har betydning (Helsedirektoratet, 2010, s. 11). Jeg tenker at Mia kan ha tilgjengelig tegnesaker på rommet, slik at hun kan tegne litt mens vi prater. Tegningen kan være et videre samtaleemne, før jeg går videre på å prate om pappa sin sykdom. Ved å holde fokus på en tegning eller dukken, kan man holde på samtalen med barnet litt lenger enn hvis man bare skulle prate. Den første informasjonssamtalen bør være kortfattet. For at Mia ikke skal bli overveldet av informasjonen, er det viktig at vi ikke har lange samtaler. Det er bedre å dele dem opp slik at hun har mulighet til å hente seg inn og ta til seg informasjonen.

I følge Eriksons sin teori om psykososial utvikling for barn, vil barn på Mias alder huske bedre og forstå mer enn de yngre, men hun mangler fortsatt erfaringer å knytte opplevelser til (Grønseth & Markestad, 2006, s. 36). Med dette forstår jeg at jeg som sykepleier må være klar over at Mia kan ha behov for å spørre om igjen flere ganger om det vi har

snakket om. Jeg må huske på at Mia spør om igjen fordi hun fremdeles bearbeider det vi har pratet om. Det er viktig at jeg ikke avfeier henne, og svarer det samme hver gang hun spør. Dersom jeg avfeier henne eller virker irritert, kan hun miste tillit til meg, og samtalen kan føre til mindre følelse av mestring for Mia.

4.2.3 Dokumentasjon

Etter at samtalen eller samtalerne er gjennomført, skal det dokumenteres i journal det som er gjort i forhold til barnet, hvilken informasjon som er gitt og så videre (Helsedirektoratet, 2010, s. 15).

4.3 Forberedelse til hjemmesituasjon

4.3.1 Nye kriser

Barn tilpasser seg nye situasjoner gradvis, men det kan være utmattende for hele familien å skulle måtte forholde seg til stadig nye anfall, fulgt av stabile perioder. Det er ikke mulig å forberede familien og barnet på nye sykdomsanfall, derfor vil et nytt anfall alltid medføre et element av krise (Heltne, 2012, s. 77). Ut fra forskningen om psykososial tilpasning av Bogosian et al. (2010) og Steck et al (2007), vet jeg at ved stadige kriser kan barn utvikle atferdsvansker, problemer i samspill med andre, depresjoner, angst og mentale problemer ved mangel på mestring. Samtale med barn kan en derfor si er en sentral prosess for barnet som kan være med på å forebygge atferdsvansker og mentale problemer, ettersom å være barn av MS syke kan være en risikofaktor i seg selv.

Samtaler med en utenforstående kan ha positiv virkning, når hverdagen skal fortsette. Det kan være en påkjenning dersom pappa får forverringer eller kanskje endrer personlighet (Heltne, 2012, s. 78). Jeg mener da at det er viktig at den utenforstående som skal ha samtale med Mia er en fagperson, med kunnskap om både sykdommen og hvordan en kommuniserer godt med barn.

Dersom hverdagen til barnet er preget av uforutsigbarhet, kan barnet bli engstelig for at de selv skal bli syke. Skyld og skyldfølelse, angst, konsentrasjonsproblemer, søvnforstyrrelser, uro og endring i atferd, er normale reaksjoner hos barn som har en vanskelig livssituasjon (Helsedirektoratet, 2010, s. 6). Jeg som sykepleier har ansvar for å

fortelle Mia at det er greit å være lei seg, at sykdommen ikke er hennes feil og at følelsene hun kan ha er normale. Hun kan vite at det er bra å fortelle om det hun opplever og prate med noen hun stoler på om det. Jeg ser også at det er viktig å informere foreldrene om følelser og reaksjoner Mia kan få når familien kommer hjem og skal fungere i dagliglivet.

Jeg tenker at det kan være vanskelig å skulle forberede en fireåring på at pappa kan komme til å bli dårligere. Det skjer kanskje ikke med en gang, eller i morgen, men en gang i framtiden. Et barn på den alderen lever i nået (MS, 2011). Det er likevel viktig å prate åpent med Mia om at pappa kan komme til å bli dårligere. På den måten kan hun muligens få en viss forståelse av at sykdommen er noe som er kommet for å bli, at den ikke kommer til å gå bort. Mia må få vite hvem hun kan prate med når ting blir vanskelig, da dette kan gi henne en mulighet til å bearbeide tanker og følelser gjennom samtale. En fireåring vil gjerne spørre igjen og igjen om de samme tingene og det er en måte å lære og forstå på.

4.3.2 Videre samtaler med barnet

En viktig forebygging for familien og for barn som pårørende, kan være rådgivning og oppfølgingssamtaler slik at hele familien bedre kan takle belastningen som det er å ha kronisk sykdom i nær familie (Heltne, 2012, s. 76).

Dersom barnet til pasienten har behov for oppfølging, kan det være nødvendig å informere samarbeidende personell etter § 25 i helsepersonelloven (1999). Det kan kun gjøres dersom pasienten ikke motsetter seg dette. Andre virksomheter kan da ha behov for opplysninger for å kunne ivareta barnas behov. Det samarbeidende personellet får da lik taushetsplikt som helsepersonellet har (Helsedirektoratet, 2010, s. 19).

5.0 Styrke og svakheter

Styrker.

Jeg har brukt mest selvvalgt pensum da det temaet ikke er så mye vektlagt i studiet og jeg har måttet lete aktivt etter relevant teori. En annen styrke kan være at jeg har valgt et tema som jeg ønsket og ville lære mer om.

En annen styrke med oppgaven min kan være at jeg har mye primærkilder, og jeg har en systematisk oversiktsartikkel som sekundærkilde. Ettersom en systematisk oversiktsartikkel veier tyngre og er rangert høyere enn primærkilder, mener jeg at jeg har sterke kilder og litteratur til å bygge opp oppgaven min.

Svakheter:

En svakhet kan være at det ikke var lett å holde aldersgrensen på fem år når det gjaldt all litteratur. Jeg fant også kun engelske artikler, som var tunge og vanskelig å lese og ”gripe fatt” i innholdet. Dette kan være en svakhet da jeg kan ha mistolket eller gått glipp av noe forskning.

6.0 Konklusjon

Jeg har ønsket, søkt og funnet kunnskap om hvordan en sykepleier kan bidra til mestring hos barn som pårørende til en mor eller far med MS.

Som student har jeg vært usikker og opplevd at jeg ikke hadde god nok kompetanse til å møte barn som pårørende. Det som har slått meg i arbeidet med oppgaven, er betydningen av å være bevisst at planlagte og strukturerte samtaler skiller seg fra uformelle samtaler. Samtaler med barn krever en kompetanse som jeg som sykepleier bør inneha, og slik kunnskap kan gjøre meg mer profesjonell og selvsikker i møte med disse barna som er en sårbar gruppe. Alle mennesker har en medfødt evne til å kommunisere. Barn er også kompetente til å kommunisere, og de må få slippe til med sin kompetanse. Dersom jeg som sykepleier selv har gode måter å kommunisere på, kan jeg skape tillit hos barnet. Gjennom samtale kan barn få uttrykke sine opplevelser og følelser, og det kan bidra til å fremme mestring hos barnet.

Gjennom arbeidet med denne oppgaven, har jeg konsentrert meg om en gruppe som ikke har vært hovedfokuset mitt tidligere, fordi emnet ikke har vært så mye omtalt i utdanningen. Jeg har fått ny kunnskap om barn som pårørende og ser hvor stor betydning det har at jeg som sykepleier kan møte dem på en trygg og kompetent måte.

7.0 Litteraturliste

- Bogosian, A., Moss-Morris, R., & Hadwin, J. (2010, september). *Psychosocial adjustment in children and adolescents with a parent with multiple sclerosis: a systematic review*. Hentet fra <http://search.proquest.com.proxy.helsebiblioteket.no/docview/811132593?accountid=35443>
- Dalland, O., & Tygstad, H. (2012). Kilder og kildekritikk. I O. Dalland, *Metode og oppgaveskriving* (s. 62-81). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). Olika typer av litteraturstudier. I C. Forsberg, & Y. Wengström, *Att göra systematiska litteraturstudier* (s. 29-38). Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Gjesdahl, S. (2012). Forord. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 5-6). Oslo: Abstrakt forlag AS.
- Grønseth, R., & Markestad, T. (2006). Kognitiv og psykososial utvikling. I *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (s. 28-37). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Helsedirektoratet. (2010). Barn som pårørende. (s. 2-26). Hentet fra <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/barn-som-parorende/Sider/default.aspx>
- Helsepersonelloven. (1999). *Lov om helsepersonell m. v. av 2. juli 1999 nr 64*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-064.html>
- Heltne, U. M. (2012). Barn som pårørende ved nevrologisk sykdom og skade hos foreldre. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov (Red.), *Barn som pårørende* (s. 67-81). Oslo: Abstrakt Forlag AS.
- Kunnskapssenteret. (2006). Sjekkliste for kvalitativ forskning. Hentet fra http://www.kunnskapssenteret.no/Verktøy/_attachment/2042?_ts=119e72e5870&download=true
- Midtgard, R. (2005, 14. januar). MS i familien. Hentet fra <http://www.ms.no/leve-med-ms/parorende/ms-i-familien>

- MS. (2011, 17. juni). Å være barn av en syk forelder. Hentet fra <http://multippelsklerose.no/nb-NO/Kin/Start%20a%20family/Child%20to%20a%20sick%20parent.aspx>
- MS-forbundet. (2008, 30. september). Kort om MS. Hentet fra <http://www.ms.no/sykdommen/kort-om-ms/>
- Nortvedt, M. W., Jamtvedt, G., Graverholt, B., & Reinar, L. M. (2007). I *Å arbeide og undervise kunnskapsbasert* (s. 12-224). Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Nævestad, K. (2009). Sykepleie til foreldre som har barn med atopisk eksem. I M. Kirkevold, & K. S. Ekern, *Familien i sykepleiefaget* (s. 65-86). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Paliokosta, E., Diareme, S., Tsalamaniotis, E., Ferentinos, S., Anasontzi, S., Lympinaki, E., . . . Romer, G. (2009). Breaking Bad News: Communication around parental multiple sclerosis with children. *American Psychological Association DOI: 10.1037/a0015226*.
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter m. v. 2. juli 1999 nr. 63*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html>
- Røkenes, O. H. (2009). Relasjonskompetanse og kommunikasjon. I O. H. Røkenes, & P.-H. Hanssen, *Bære eller bryte* (s. 7-40). Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). *Lov om spesialisthelsetjenesten m. v. av 2.juli 1999 nr 61*. Hentet fra <http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-061.html>
- Stachowiak, J. (2008, 5. desember). Who Gets Multiple Sclerosis? Hentet fra http://ms.about.com/od/multiplesclerosis101/p/ms_risk_factors.htm
- Steck, B., Amsler, F., Grether, A., Dillier, A. S., Baldus, C., Haagen, M., . . . Romer, G. (2007, april). *Mental health problems in children of somatically ill parents, e.g. multiple sclerosis*. Hentet fra <http://search.proquest.com.proxy.helsebiblioteket.no/docview/214268666?accountid=31075>

- Wæhrens, A. H. (2006). Barn som pårørende i somatisk sykehus. Hentet fra <http://www.helse-nord.no/getfile.php/RHF/Barn%20som%20pårørende/Pdf%20filer/Prosjekt%202006%20Barn%20som%20pårørende%20i%20somatisk%20sykehus,%20Rikshospital%20et.pdf>
- Ytterhus, B. (2012). Hva er et "pårørende barn"? Barn mellom risiko, nytte og en åpen framtid. I B. S. Haugland, B. Ytterhus, & K. Dyregrov, *Barn som pårørende* (s. 18-43). Oslo: Abstrakt forlag AS.

Samtykke til å gi informasjon

Navn:

Fødselsdato:

.....

Jeg samtykker til atgir informasjon om den situasjonen jeg og mine barn er i, til de instanser eller de personer jeg her gir tillatelse til.

Jeg tillater at følgende informasjon kan gis:

- Alt som anses nødvendig
- Begrenset informasjon. Følgende kan informeres om:

.....

.....

.....

.....

Sett kryss ved det som tillates:

- Barnehagen til.....
- Skolen til.....
- Pedagogisk psykologisk tjeneste i.....
- Helsestasjon i
- Helsesøster i.....
- Barneverntjenesten i
- Psykisk helsevern for barn og unge
- Andre.....

Dette samtykket gjelder for følgende tidsrom, eller frem til jeg trekker samtykket tilbake.

Gjelder sykdomsperiode **Gjelder frem til.....**

Dato:..... Foresatt.....

Dato:.....Foresatt.....

Samtykkeerklæringen er underskrevet i nærvær av:

.....

Samtykke til oppfølging av mitt barn

Barnets navn:.....

Fødselsdato:.....

Jeg samtykker til at tar kontakt med de instanser jeg her gir tillatelse til, for at mitt barn kan få nødvendig oppfølging/ henvisning.

Skriv inn hvilke instanser som skal kontaktes:

.....
.....
.....
.....

Dato:..... Foresatt.....

Dato:.....Foresatt.....

Samtykkeerklæringen er underskrevet i nærvær av:

.....

Kartlegging av barn 0 – 18 år når foreldre mottar helsehjelp

Fyll ut ett skjema for hvert barn - som journalføres

Pasientens navn og fødselsnummer:	Virksomhet: Dato: Skjema er fylt ut av:
Sivilstand: Antall barn: Venter du barn?	
Den andre forelderens navn: Fødselsdato: Adresse: Telefon:	
Barnets navn: Fødselsdato: Adresse: Telefon:	
Søsken, navn og alder?	
Hvem bor barnet fast hos? -foreldreansvar -samværsordninger	
Hvem bor i husstanden sammen med barnet?	
Hvem ivaretar barnet dersom du er innlagt?	
Har barnet andre nære viktige personer?	
Hvor er barnet på dagtid?	
Vet barnet at du mottar hjelp for dine helseproblemer / vet barnet at du er innlagt?	
Har barnet ditt fått informasjon om din tilstand?	

Bekymringsmelding til barneverntjenesten
Barnets navn: Adresse: Personnummer
Mors navn: Privat telefonnummer: Adresse: Personnummer:
Fars navn: Privat telefonnummer: Adresse: Personnummer:
Søsken: (Navn og alder)
Barnet bor hos:
Meldingsinstans: Adresse: Telefon: E-post: Kontaktperson <ul style="list-style-type: none"> • <i>Kontaktpersonen skal kjenne bakgrunnen for meldingen og skal kunne kontaktes ved behov for utdyping av meldingen.</i>
Etnisk bakgrunn/nasjonalitet: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Behov for tolk?</i>
Melders bekymringspunkter: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Beskriv observasjoner knyttet til hendelser, utsagn og situasjoner som vekker bekymring enten ved foreldrefungeringen eller hos barnet</i> • <i>Fylles ut selv om det vedlegges referater fra samtaler eller lignende.</i>
Melders vurderinger: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Melders oppfatning av situasjonens alvorlighetsgrad</i>
Foresatte skal som hovedregel informeres: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Er foresatte orientert om at meldingen sendes?</i> • <i>Er foresatte gjort kjent med at innholdet i meldingen sendes?</i> • <i>Samtykker foreldrene til at meldingen sendes?</i>
Unntak for å informere foresatte om bekymringen eller kontakt med barneverntjenesten: <ul style="list-style-type: none"> • <i>Gjelder ved mistanke om overgrep eller alvorlig mishandling</i>