

Institutt for sykepleie og helsefag

Bachelor i Sykepleie

Bacheloroppgave i sykepleie

SY180H 000

Vår 2009

Tema:

Sykepleie til barn som rammes av kreft

Innleveringsdato: 14. mai 2009

Kandidatnummer: 25

Antall ord: 10 377

«DOBBELTHAKE»

Jeg er så trist
Må være på sykehus
Jeg får medisin, men blir bare sykere
Mamma og pappa gråter
Når de tror jeg sover
De sier til meg, at de vet det går over
Men jeg klarer ingenting, og jeg blir ikke bra
Jeg har ingen krefter og jeg klar'ke å være glad

Jeg er så trist
Og det er midt på natta
Jeg er våken, men ingen trøster meg
Hvorfor må jeg være her, når jeg vil hjem
Hvorfor får jeg medisin i en fremmed seng
Jeg lover å bli snill, for jeg har nok vært slem
Sykepleier, vær så snill og send meg hjem igjen

Jeg er så glad
Og det er midt på natta
Jeg er spent, fordi vi skal ha fest
Jeg slipper ut i dag, fra rommet mitt
Jeg skal løpe i gangen, og ha det fritt
Vi skal marsjere og spise kake
Og jeg skal spise til jeg får:
Dobbelthake!

(Bringager, Sæter & Hellebostad 2003:172)

INNHOLDSFORTEGNELSE:

1.0 Innledning	4
1.1 Valg av tema	4
1.2 Presentasjon av problemstillingen	4
1.3 Presisering og avgrensning av oppgaven	4
1.4 Egne erfaringer	5
1.5 Hensikt og formål med oppgaven	5
1.6 Oppgavens disposisjon	5
2.0 Metode	7
2.1 Valg av metode	7
2.2 Kildekritikk	9
2.3 Forskningsetikk	10
3.0 Teori	12
3.1 Hva er kreft?	12
3.2 Barn og kreft	12
3.3 Barns utvikling	13
3.4 Valg av sykepleieperspektiv	16
4.0 Drøftning	19
4.1 Det første møtet med sykehuset	19
4.2 Relasjonsutvikling	22
4.3 Hvordan kommunisere og formidle informasjon til barnet?	24
4.3.1 Informasjon som kilde til forståelse	25
4.4 Sykepleierens bidrag til forståelse og mestring	27
5.0 Avslutning	31
6.0 Litteraturliste	33

Vedlegg:

- 1.0 Intervjuguide
- 2.0 Informasjonsskriv
- 3.0 Samtykkeerklæring
- 4.0 Tillatelse til innhenting av data
- 5.0 Søknad til personvernombudet

1.0 Innledning

Omkring 140 barn under 15 år rammes hvert år i Norge av kreft (Helgestad og Madsen 2005). I følge Lie (2001) er over halvparten av disse barna under 5 år ved diagnosetidspunktet. Takket være en positiv utvikling innen forskning, diagnostikk og behandling, de siste 30 årene, har fremtidsutsiktene blitt mye lysere, og overlevelsen har økt fra 15 % til 75 % (Helgestad og Madsen 2005).

1.1 Valg av tema

Jeg har valgt å fordype meg i temaet sykepleie til barn som rammes av kreft. Dette grunner i egne interesser, personlig erfaring og ønske om å kunne tilegne meg god faglig kunnskap omkring sykepleie til barn som rammes av alvorlig sykdom.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Klarer små barn å forstå hva kreft er? Og hvor alvorlig sykdommen er? Hva trenger de eventuelt å vite for å forstå situasjonen bedre? Barns forståelse av sykdom og sykehusinnleggelse kan være begrenset alt etter hvilke erfaringer barnet har fra tidligere, alder og modenhet. Jeg ønsker å finne ut hvordan en sykepleier kan hjelpe barnet til å forstå sin situasjon, og mestre den på best mulig måte. Problemstillingen ble derfor:

”Hvordan kan sykepleieren hjelpe kreftrammede barn til forståelse og mestring av sin sykdom?”

1.3 Presisering og avgrensning av oppgaven

Problemstillingen er omfattende, så på grunn av oppgavens omfang- og tidsbegrensning, samt for å kunne gå mer i dybden, har jeg valgt å avgrense den noe. I oppgaven vil jeg forholde meg til barn i alderen tre til fem år, og kreft generelt. Den forestilte situasjonen vil finne sted på et sykehus, ved en barneavdeling. Barnet er nettopp innlagt, samt nettopp fått sin diagnose. Med dette som utgangspunkt forutsetter jeg at barnet fortsatt er i fin form, tross sykdommen. Jeg vil også fokusere på gruppen kreftsyke barn hvor utfallet er usikkert.

Pårørende er en svært viktig del av barns liv og ved sykepleie til barn. Likevel har jeg i oppgaven valgt å holde fokuset på barnet, men nevner pårørende underveis. Videre har jeg valgt å presentere min informant som ”Anne”. Dette for å sikre informantens anonymitet,

samt unngå unødvendig ordbruk.

Forståelse grunner i å oppfatte og skjønne hva noe dreier seg om. I oppgavens sammenheng ønsker jeg å bruke ordet forståelse som en mening om å forstå egen situasjon og hva den dreier seg om. Mestring handler om å klare seg i hverdagen og takle de påkjenninger livet gir (Reitan 2004). Med mestring mener jeg i oppgaven hvordan barnet klarer å håndtere utfordringene og livspåkjenningene kreftsykdommen bringer med seg.

1.5 Egne erfaringer

For noen år tilbake ble min eldste sønn rammet av alvorlig sykdom, og sykehuset ble for en periode, vårt ”andre hjem”. Interessen omkring sykepleie til barn økte ved dette tidspunktet, og i dag ser jeg på barneavdelingen som min fremtidige arbeidsplass. I løpet av utdanningen har jeg dessverre ikke fått mulighet for noen praksis i retningen barn eller kreft. Derimot føler jeg erfaringsmessig at jeg har fått et lite innblikk fordi jeg har stått på den «andre siden av gjerdet» som pårørende. Jeg er også klar over at min oppfatning av sykepleie kan ha blitt påvirket av situasjonen jeg stod i og at den derfor kanskje ikke stemmer med realiteten.

Dette er et tema som står mitt hjerte nært, derfor har det vært både viktig og nødvendig å tenke gjennom en del ting underveis. Dalland (2007) presiserer at når et tema er knyttet til alvorlige og dramatiske opplevelser i ens eget liv eller blant ens nærmeste, er det nødvendig å tenke seg nøye om. Jeg var redd jeg ville la meg rive med under arbeidsprosessen, men har forsøkt å forholde meg så objektiv som mulig. Min erfaring som pårørende har vært en ressurs for både oppgaven og meg selv.

1.6 Hensikt og formål med oppgaven

I vårt studiepensum har vi hatt lite om både barn og kreft, derfor er oppgavens hensikt å belyse hvordan en sykepleier kan ivareta kreftsyke barn. Dette er også avsluttende eksamen for grunnutdanning i sykepleie som jeg må ha bestått for å kunne bli sykepleier, og målet er å få økt kompetanse til den dagen jeg står som ferdigutdannet sykepleier.

1.7 Oppgavens disposisjon

Jeg har valgt å dele oppgaven inn i tre hoveddeler; en metodedel, en teoridel og en drøftningsdel for å skape oversikt og struktur. I metodedelen vil jeg redegjøre for hvilke metoder jeg har valgt som fremgangsmåte for oppgaven. I teoridelen vil jeg belyse mitt valg

av sykepleieperspektiv med Joyce Travelbee som hovedperson, og generell teori om kreft, barn med kreft og barns utvikling i tre- til femårsalderen. I drøftningsdelen vil jeg drøfte de funn som har fremkommet av datasamlingen og se dette i sammenheng med problemstillingen, relevant teori og forskning. Til slutt vil jeg oppsummere de viktigste punktene i oppgaven og forsøke å trekke en konklusjon som svar på problemstillingen.

2.0 Metode

Metode er et redskap i møtet med noe vi vil undersøke, og et hjelpemiddel til å samle inn relevant data (Dalland 2007). Data vil si den informasjon jeg trenger til undersøkelsen min. Innenfor samfunnsvitenskapen skilles det mellom kvalitativ og kvantitativ metode.

Kvantitativ metode tar sikte på å undersøke flest mulig forekomster, og former informasjon om til målbare enheter, som for eksempel ved en spørreundersøkelse (Dalland 2007). I motsetning til dette står kvalitativ metode som tar sikte mot å undersøke færre forekomster mer grundig. Metoden går i dybden og benyttes for å karakterisere et fenomen. Hensikten er å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland 2007).

2.1 Valg av metode

Jeg valgte et forskningsintervju som fremgangsmåte for å samle data til oppgaven. Dette er en kvalitativ metode som gir meg muligheten til å samle en nyansert beskrivelse av informantens livsverden (Aadland 2004). Målet var å kartlegge sykepleierens egne meninger, tenkemåte og opplevelser i forhold til kreftsyke barns forståelse og mestring, samt hennes bidrag til dette.

Metoden valgte jeg fordi jeg mente en sykepleier med kompetanse og erfaring med kreftsyke barn kunne gi mye god, relevant og pålitelig kunnskap omkring temaet. Samt bidra til et mer utdypende perspektiv på sykepleie til denne pasientgruppen. Metoden er også spennende og utfordrende, og ga meg muligheten til å komme i direkte kontakt med feltet. Min innhenting av data har ikke gitt meg den fullstendige sannheten, fordi jeg kun har forhold meg til én informant og hennes synspunkter. Likevel mener jeg denne metoden ga best svar i forhold til problemstillingen og har vært et svært viktig bidrag for å forstå hvordan fenomenet blir møtt av den enkelte sykepleier. Dette tror jeg ikke ville kommet klart frem ved hjelp av en spørreundersøkelse.

Vitenskapsteoriene fenomenologi og hermeneutikk er to kunnskapssyns som ligger innenfor den kvalitative metode. Jeg har valgt å benytte en kombinasjon av disse, fordi fokuset for oppgaven vil være på hele barnet, og ikke bare vedkommendes kreftdiagnose. Men for å forstå helheten må jeg også forstå enkeltdelene. I en fenomenologisk tilnærming er en opptatt av å søke kunnskap ved å utforske fenomenet selv, og målet er å la et fenomen stå frem på sine egne premisser slik det fremstår for oss i et førstepersonsperspektiv (Aadland 2004). Ønsket var å innhente kreftopplevelsen hos barn, hvor jeg uten forvrengning kunne beskrive opplevelsen slik den viste seg gjennom sykepleierens opplevelse. Hermeneutikk betyr

fortolkningslære, og dreier seg om å tolke og forstå et fenomen. Gjennom hermeneutikken forsøker man å se helheten i forskningsproblemet, og perspektivet har fokus på hele mennesket og alle sider ved sykdommen (Dalland 2007).

Videre benyttet jeg et litteraturstudie som metode til å skaffe oversikt over emnet. Til dette har jeg brukt søkemotorene *BIBSYS* og *NORART* for å finne relevant litteratur og pensumlitteratur. Viktige søkeordene har vært <<*barn og kreft*>>, <<*barnesykepleie*>>, <<*kreftsykepleie*>> og <<*cancer* and* children**>>, både i kombinasjon og som enkeltsøk. Forskningsartiklene er hentet herfra, samt Tidsskrift for den Norske Psykologforening, og brukes for å få frem viktige poeng i oppgaven. I tillegg kontaktet jeg kreftforeningen og fikk tilsendt relevant materiell.

Samtidig med litteraturstudiet utarbeidet jeg en prosjektbeskrivelse for bacheloroppgaven. I denne ble oppgavens tema og problemstilling, med presisering og avgrensning, presentert og jeg kom med egne erfaringer på området. Videre presenterte jeg oppgavens hensikt og formål, og redegjorde for mitt valg av metode. Valg av sykepleieperspektiv ble også tatt opp og begrunnet, og forskningsetiske hensyn ble gjort rede for. Prosjektplanen har vært et verktøy for meg i utarbeidelsen av bacheloroppgaven, og har hjulpet meg til å avklare og avgrense hva jeg egentlig har vært ute etter.

Jeg planla å utføre et halvstrukturert intervju. Dette fordi jeg ønsket at intervjuet skulle bli mer som en samtale mellom meg og informanten, hvor hun kunne gjengi sine tanker så korrekt og upåvirket som mulig (Dalland 2007). Med dette som utgangspunkt utarbeidet jeg en intervjuguide, som ble godkjent av veileder i forkant av intervjuet (Vedlegg 1.0). Den var basert på hvilke temaer jeg ønsket å ta opp, med spesifikke åpne underspørsmål og fungerte som en plan for intervjuet. Informanten fikk den utlevert i forkant av intervjuet med den tanke om å få gode og utfyllende svar fordi hun fikk mulighet til å forberede seg.

Informanten møtte opp med intervjuguiden og notater til den, noe som viste at hun tok meg og oppgaven seriøst. Selve intervjuet foregikk på et kontor, og det var rolige forhold rundt oss. Derimot hadde informanten pasientavtaler underveis noe som førte til at det ble en del forstyrrelser. Likevel ser jeg på dette som en positiv del av intervjuet fordi jeg fikk lov til å bli med som observatør. Avtalene hadde absolutt relevans fordi de inkluderte små kreftsyke barn og deres familie. Det var sterke møter, men svært lærerikt og berikende for min forståelse av å

utøve sykepleie til kreftsyke barn. Observasjonene var ikke avtalt på forhånd, men setter stor pris på at jeg fikk delta.

Intervjuet ble som en dialog mellom informanten og meg, ved at vi snakket rundt de tema jeg hadde tatt opp i intervjuguiden. Underveis ga jeg henne tid til å gjengi det hun hadde å bidra med til hvert tema, men stilte tilleggsspørsmål der hvor jeg følte det var naturlig. Enten for å bedre min forståelse av hva som ble sagt eller for å få informanten til å utdype noe. Under intervjuet benyttet jeg båndopptaker med tillatelse fra informanten. Dette for å kunne vie all min oppmerksomhet på informanten, samt kunne fange opp nyanser i språk og stemmeleie. Dessverre har båndopptakeren ingen mulighet til å fange opp kroppsspråket, så derfor observerte og noterte jeg det som kom til syne underveis. På denne måten fikk jeg med alle nyanser og detaljer i samtalen, og ble brukt som et hjelpemiddel ved bearbeidelse og analyse av intervjuet.

Etter intervjuet transkriberte jeg lydopptaket, for så å begynne å lese gjennom det. Deretter delte jeg det inn i de tema som hadde blitt tatt opp for å få oversikt over hva som hadde blitt sagt. Observasjonene noterte jeg ved siden av ulike utsagn, hvor det hadde vært med å påvirke min forståelse. Deretter begynte jeg å se mine funn i forhold til problemstillingen og valgte så hva jeg ønsket å belyse for å kunne svare på oppgaven.

2.2 Kildekritikk

Målet var å bruke primærlitteratur til oppgaven, men har måttet forholde meg til noe sekundærlitteratur underveis. Enten fordi jeg ikke har klart å finne frem til primærlitteraturen eller hatt problemer med å få tak i den. Til min redegjørelse av sykepleieperspektiv har jeg forholdt meg til Joyce Travelbees bok om *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. De bøkene jeg har brukt mest er *Barn med kreft* av Bringager, Sæter og Hellebostad og *Barnesykepleie* av Sidsel Tveiten.

Barn med kreft er skrevet av to sykepleiere og en lege, hvor alle har kompetanse og erfaring fra sitt arbeid med kreftsyke barn. I denne boken har de samlet sin kunnskap og sine erfaringer, og bringer oss inn i deres arbeid gjennom en bok rik på eksempler. Den forklarer omfattende om kreftsykdommer hos barn og tar for seg viktige problemstillinger og aspekter rundt sykdommen.

Barnesykepleie er skrevet av høgskolelektor Sidsel Tveiten ved avdeling for sykepleieutdanning. Boka tar opp generelle temaer om sykepleie til barn i ulike aldersgrupper, og vektlegger hvordan man kan yte helhetlig og god sykepleie til denne pasientgruppen. Boka er skrevet til sykepleierstudenter og for sykepleiere i praksis, men også andre kan dra nytte av boka (Tveiten 1998).

Utviklingsteorien er hentet fra et utvalg bøker som går nøye inn på de ulike aldersgruppene jeg har forvalgt til oppgaven. Tre av bøkene tok for seg en aldersgruppe hver, og jeg har hentet litt teori fra hver av dem. I tillegg har *Barnesykepleie* av Tveiten bidratt til denne delen av oppgaven. Alle overnevnte bøker er kilder jeg anser som relevante og pålitelige.

2.3 Forskningsetikk

Innenfor forskning skiller man mellom terapeutisk og ikke-terapeutisk forskning. Terapeutisk forskning tester ut medisinsk, psykologisk eller sykepleiefaglig behandling, og det antas at forsøkspersonene skal ha nytte av forskningen. Dette står i motsetning til ikke-terapeutisk forskning fordi den innebærer ingen helsemessig gevinst for forsøkspersonene (Slettebø 2008). Min fordypningsoppgave er av en ikke-terapeutisk art, fordi jeg verken skal inn med noen form for behandling eller sykepleietiltak.

Med valget av metode følger visse forskningsetiske krav og hensyn. Ved opprettelse av kontakt med feltet henvendte jeg meg til avdelingssykepleier ved forvalgt forskningssted. I denne samtalen orienterte jeg om mitt forskningsprosjekt og spurte om tillatelse til å intervju en sykepleier hos dem. Videre presiserte jeg hvilken informant jeg ønsket, hvor mange det dreide seg om og hva det ville innebære å delta. Deretter fikk jeg oppgitt et navn til den hun anså som den "rette" informant, og tok selv videre kontakt for å spørre om frivillig deltakelse. Jeg søkte også tillatelse til innhenting av data gjennom skriftlig henvendelse til avdelingssykepleieren. Denne ble godkjent av både veileder og avdelingssykepleier før datainnsamlingen startet.

Som student hadde jeg i følge Personvernombudet for forskning meldeplikt i forbindelse med datasamlingen. Dette kravet har jeg oppfylt ved å sende inn personvernombudets elektroniske meldeskjema før intervjuet fant sted (Vedlegg 5.0). Her måtte jeg oppgi ulike opplysninger om forskningsprosjektet. Prosjektbeskrivelsen, intervjuguiden, informasjonsskrivet, samtykkeformularet og søknad om datainnhenting ble vedlagt (Vedlegg 1.0, 2.0, 3.0 og 4.0).

I forkant av intervjuet ble informanten orientert om oppgaven. Muntlig overlevering ble gitt per telefon, hvor vi også avtalte tid og sted for intervjuet. Skriftlig utarbeidet jeg et informasjonsskriv og et samtykkeformular som ble levert informanten og som måtte underskrives i forkant av intervjuet (Vedlegg 2.0 og vedlegg 3.0). I disse skrivene ble informanten gitt viktige opplysninger angående forskningsprosjektet og om sine rettigheter som deltaker.

Konfidensialitet og vern av personopplysninger er svært viktig ved forskning. Dette for å sikre deltakere, samt kunne bidra til å innhente mest mulig korrekt data (Slettebø 2008). Dette kravet har jeg oppfylt ved å overholde min taushetsplikt, anonymisert informanten og den data som er utlevert, samt oppholdt datamaterialet og båndopptak på et sikkert sted. Båndet vil bli slettet sammen med transkripsjon når karakteren for bacheloroppgave er fastsatt. Dette for å hindre at data kommer på avveie, samt at andre ikke skal få tilgang til konfidensiell informasjon.

3.0 Teori

I dette kapittelet tar jeg for meg hva kreft er, ser sykdommen opp i forhold til barn, presenterer mitt valg av sykepleieperspektiv, samt generell teori om barns utvikling fra tre- til femårsalderen.

3.1 Hva er kreft?

På fagspråket betegnes kreft som cancer og er en samlebetegnelse for mange ulike kreftsykdommer. Dette er en alvorlig diagnose som kan ramme alle aldersgrupper og ubehandlet føre til døden (Kristjansen 2001).

Alle levende organismer er bygd opp av celler, noe menneskekroppen er et godt eksempel på. Den er bygd opp av flere milliarder celler som sammen danner den hver enkelt av oss er i dag. Hele tiden må gamle eller skadede celler skiftes ut med nye, noe som er en naturlig prosess i kroppen vår. Hver type celle har hver sin spesielle oppgave. For å kunne bevare sine egenskaper må en gjenproduksjon av cellene utføres. Dette skjer ved at en celle dobler sitt arvemateriale, for så å dele seg i to. Dermed blir den nye cellen identisk med sin morcelle (Sand, Sjaastad, Haug & Bjålie 2006).

Under celledeling kan gener skades eller forandres. Hvis dette skjer slår som regel kroppens forsvarssystem inn og ødelegger cellen som har en feil. Dersom den ikke stanses vil feilen kunne videreføres og kreft kan utvikle seg (Kristjansen 2001). Ved kreft har det oppstått en feil eller skade i cellenes arvestoff, slik at celler deler seg ukontrollert og ikke utfører de oppgavene de friske cellene ville ha gjort. Etter hvert som kreftcellene fortsetter å dele seg skjer det en opphopning av kreftceller i det organet der den ukontrollerte veksten startet, og det vil utvikle seg en kreftsvulst (Kreftforeningen 2008).

3.2 Barn og kreft

<<Mange tror at kreft er noe som kun hører den voksne alder til. Dessverre er ikke dette tilfellet, barn kan også få kreft, og det kan ramme barn i alle aldre >> (Lie 2003:3).

Sykdommen forekommer sjelden blant barn, men sammen med ulykker er det likevel den hyppigste dødsårsaken hos barn over ett år (Monsen 1999). I følge barnelege og kreftforsker Sverre Lie (2003) er hyppigheten av barnekreft forbausende konstant hvor enn på kloden man bor.

De kreftformene som er vanligst i barnealderen skiller seg noe fra de man finner hos voksne, og forekomsten varierer noe med barnets alder (Monsen 1999). Leukemi viser seg å være den mest dominerende kreftformen blant barn, og kan forekomme i alle aldre. Som en god nummer to kommer hjernesvulst, og forekommer hyppigst hos barn under 6 år. Til sammen utgjør disse to kreftsykdommene om lag halvparten av kreft hos barn. Den resterende halvparten fordeler seg mellom kreft i blod- og lymfesystemet, som for eksempel leukemi og lymfekreft. Samt andre kreftsykdommer i lever, nyre, skjelett og andre mer sjeldne kreftformer som i øyet og muskulaturen (Monsen 1999).

Ved de fleste kreftformer finner man ingen årsak til sykdommen, både hos voksne og barn. Det man derimot er blitt kjent med er at der finnes en rekke risikofaktorer for kreftutvikling. Det konkluderes med at kreftsykdom mest sannsynlig er et resultat av et komplisert samspill mellom genetiske mekanismer hos pasienten og miljøfaktorer, som for eksempel celledeling og forurensning, kost- og livsvaner (Monsen 1999).

Selv om behandlingsmulighetene er bedret er fortsatt behandlingstiden intens og krevende for både barnet og familien (Lie 2003). Den totale behandlingstiden kan variere fra måneder til år, avhengig av hvilken kreftsykdom som skal bekjempes (Haugland 2004). Dagens behandlingsmuligheter er kirurgi, strålebehandling og cytostatikabehandling, også kjent som cellegiftbehandling (Lie 2003). Hvilken type behandling som blir brukt er avhengig av hvilken type kreftsykdom det er, hvor kreften er lokalisert og om der foreligger spredning til andre organer. I de fleste tilfeller blir det benyttet en kombinasjon av disse behandlingsoalternativene (Lie 2003).

3.3 Barnets utvikling

For å kunne utøve helhetlig og god sykepleie til barn er det viktig at sykepleieren har kjennskap til barns utvikling i de ulike aldersgruppene. Dette for å kunne legge til rette for stimulering slik at barnet kan vokse og utvikle seg normalt samtidig som barnet er sykt. Stimuleringen må selvsagt være tilpasset barnets symptomer og konsekvenser av sykdommen, samt barnets evne til å oppfatte inntrykk og reagere (Tveiten 1998). I litteraturen defineres barnealderen gjerne fra null til atten år. I min oppgave har jeg valgt å ta utgangspunkt i barn fra tre- til femårsalderen, også kjent som førskolealder.

Å ha kunnskapen om barns utvikling er til fordel for både barnet og for sykepleieren. Med

denne påstanden mener jeg at fordelene ligger i at sykepleieren da vet noe om hvordan barn generelt reagerer på situasjoner. Slik vil erfaring og kunnskap kunne bidra til at ivaretagelsen av barnet skjer på best måte. Her vil jeg også bemerke at alle mennesker er forskjellige, og at alle reagerer forskjellig på ting ut fra hvem man er som individ, og hva man opplever (Travelbee 2001).

Treårsalderen er avslutningen på småbarnsalderen og starten på førskolealderen. I denne alderen utvikler barna seg raskt på de fleste områder, og behersker både språk og motorikk relativt bra. Dette er en periode hvor de begynner å bli mer selvstendige, noe som kommer til syne ved at barna nå kan utføre enkle daglige gjøremål selv (Bruun 1994). I tillegg er de i denne alderen på vei mot en periode der kameratene vil bety stadig mer for dem (Trowell 1993).

Fireårsalderen utvikler seg hele tiden, og det kan vi se ved at barnet blir mer og mer selvstendig, både i sinn og i tanker. Men Miller (1993) poengterer at dette må skje innenfor trygge rammer.

"For mye uvisshet og usikkerhet, for mange uventede og forvirrende hendelser vil overbelaste barnets mentale system. Det er derfor unger er så glad i rutiner. De fryder seg over rutiner og vaner der det er plass til bevegelse og frihet" (Miller 1993:20).

Femårsalderen er vanligvis en rolig periode. De første barneårene er nå beseiret, med de aller mest stormende følelsene og den mest intime nærheten til foreldrene (Holditch 1993). Fysisk er femårsalderen i rask motorisk utvikling og er glad i fysisk utfoldelse (Tveiten 1998). Videre er de fleste fulle av nysgjerrighet, og interesserer seg for alt som rører rundt dem. Behovet for å finne ut av ting blir derfor viktig (Holditch 1993). Intellektuelt utvikler de seg stadig og de forstår etter hvert mer og mer. Dette er året for store oppdagelser (Holditch 1993).

- Språkutvikling

Språkutviklingen starter allerede i spedbarnsalderen, og varierer fra barn til barn. Etter hvert som barnet blir større lærer de mer og mer. Gjennom samspill og kommunikasjon læres ord og uttrykk, og hva det står for. Begrepsinnholdet oppfattes helt konkret, altså barnet forstår ordene helt bokstavelig. Først i seks og syvårsalderen begynner de å forstå sammenhenger og

tenke abstrakt (Tveiten 1998).

Barnets språkutvikling og språkevne innvirker på evnen til å oppfatte informasjon, men gir også muligheten til å innhente opplysninger om konkrete forhold (Tveiten 1998). En fireåring spør ofte etter årsaker, sammenhenger og virkninger, og er dypt og alvorlig opptatt av vesentlige ting. Med spørsmål forsøker de å finne sammenhenger og forbindelser, som for eksempel sammenhengen mellom mor og far (Miller 1993). Språkutvikling har med utvikling og modning å gjøre, men påvirkes av læring og stimulering. Syke barn som har hatt mye kontakt med helsevesenet kan for eksempel bruke fagterminologi og gi inntrykk av stor innsikt i egen sykdom og behandling. Studier viser derimot at innsikten kun er tilsynelatende; barnet bruker begrepene, men forstår ikke innholdet (Tveiten 1998).

- Tanker og fantasi

Barnets tankevirksomhet uttrykkes i tre- til fireårsalderen mer gjennom handling enn ord. Uttrykksmåten er konkret, og kan påvirke barnets forståelse av sammenhenger (Tveiten 1998). For eksempel kan en stikkpille misforstås som en pille som stikker, likedan en smertepumpe som en pumpe som gir smerte (Tveiten 1998). Her blir det viktig at vi som sykepleiere er bevisst hvilke ord som brukes ovenfor barnet. Dette for å unngå uttrykk som kan feiltolkes, selv om det er umulig å aldri bruke ord som kan misforstås (Tveiten 1998).

Fantasien er sterk i fire- til seksårsalderen, og barna klarer ikke alltid å skille mellom fantasi og virkelighet. Som sykepleier er det viktig å være klar over nettopp dette og bør derfor undersøke hvordan barnet har oppfattet gitt informasjon.

”I fantasi kan barnet gi liv til ting og lage årsakssammenhenger. I en sykehussammenheng kan dette få skremmende følger, særlig kombinert med konkret tenkning” (Tveiten 1998:28).

For eksempel kan barnet få for seg at et sprøytstikk kan lage hull i huden, og da kan det som er inni renne ut (Tveiten 1998). Da blir det viktig og nødvendig å oppklare eventuelle misforståelser.

Barnets fantasi kan også kombineres med animisme. Det betyr at ting blir tillagt liv. Slik kan

sykdomsårsaker, behandling og instrumenter skape redsel hos barnet (Tveiten 1998). Som for eksempel kan intravenøs slangen bli en levende slange for barnet. Det blir derfor viktig at vi som sykepleiere tilrettelegger for at fantasi ikke forsterker barnets angst og utrygghet. Dette kan gjøres ved å forsikre barnet om at slangen er laget av plast, og forklare dens funksjon. I femårsalderen er også magisk tenkning vanlig, og kan føre til at barnet får for seg at sykdommen er straff eller skyldes noe de selv har gjort (Tveiten 1998). Som sykepleier blir det vår oppgave å forklare barnet realiteten og gi nødvendig informasjon, samt være oppmerksom på barnets bekymringer (Tveiten 1998).

I førskolealderen tenker barn egosentrisk, det vil si at de tenker med seg selv i sentrum. Det betyr ikke at de er egosentriske, men at de ikke klarer å skille mellom seg selv og begivenheten utenfor. Dette kan bidra til at barnet lager urealistiske sammenhenger. For eksempel siden mormor døde på sykehuset vil barnet også det (Tveiten 1998). *"Slike koblinger kombinert med konkret tenkemåte og fantasi, kan føre til vonde opplevelser av sykdommen og virkningen av den"* (Tveiten 1998:28). Det blir da viktig at vi som sykepleiere vet noe om hvilken tidligere erfaring barnet har om sykdom og sykehusinnleggelse, enten egen eller andres sykdom, som kan prege barnets opplevelse i aktuell situasjon.

3.4 Valg av sykepleieperspektiv

Jeg har valgt Joyce Travelbees sykepleieteori som sykepleieperspektiv fordi den står sentral i forhold til problemstillingen min og fremhever det jeg ønsker å belyse. Dette på bakgrunn av Travelbees vektlegging av samhandling og det mellommenneskelige forhold i sykepleie, noe jeg ser på som en utfordring i sykepleieutøvelsen til barn. I tillegg har teorien absolutt relevans fordi den også nevner den sykes familie, som i aller høyeste grad er relevant her. Personlig liker jeg hennes tenkning noe som også har bidratt til mitt valg.

Travelbees sykepleieteori bygger på et eksistensialistisk menneskesyn som skjer gjennom etableringen av et menneske-til-menneske forhold (Kristoffersen 2005). Hennes definisjon lyder slik:

<<Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, der den profesjonelle sykepleieren hjelper en person, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer

med sykdom og lidelse, og om nødvendig å finne en mening med disse>> (Travelbee 2001:29).

Sykepleierens mål og hensikt er i følge Travelbees tenkning å hjelpe enkeltindividet, familien eller samfunnet til å forebygge eller mestre sykdom og lidelse. Og dersom nødvendig finne mening i disse erfaringene. Det er ikke alltid sykdom eller lidelse kan forebygges, men sykepleierens oppgave blir da å hjelpe individet til mestring (Travelbee 2001). Slik jeg tolker teorien skal sykepleieren være en støttende og motiverende person. Barnet og familien må ses som en helhet, fordi alene vil kanskje ikke barnets mestringsevne være tilstrekkelig verken til å forebygge, mestre eller finne mening. Dette er i stor grad avhengig av barnets forståelse. Hvert barn må vurderes hver for seg og møtes der det er (Tveiten 1998). For å nå dette målet vektlegger Travelbee at sykepleieren skal bruke seg selv terapeutisk i samhandling med pasienten, og i denne samhandlingen står kommunikasjon og intellektuell tilnærming sentralt (Travelbee 2001).

Travelbee (2001) vektlegger også at sykepleieren bør kjenne til pasientens opplevelse av sin situasjon. Altså å vite hvilken mening den syke selv legger i opplevelsen framfor å forholde seg kun til diagnosen. Dette vil jeg si meg sterk enig i. Som sykepleier er man ikke bare ute etter å behandle den syke delen hos pasienten, men å gi pleie og omsorg som helhet. Det er viktig å fokusere på hele pasienten, både fysisk og psykisk, siden disse henger sterkt sammen (Martinsen 2004).

Menneske-til-menneske forhold i sykepleiesituasjoner er virkemidler som gjør det mulig å oppfylle sykepleierens mål og hensikt (Travelbee 2001). Da er de i et stadium hvor de ser og forholder seg til hverandre som unike personer. Dette forholdet kommer ikke av seg selv. Det bygges opp dag for dag mens sykepleieren samhandler med den syke og med andre (Travelbee 2001). Dette er en gjensidig prosess som etableres gjennom ulike sammenhengende faser (Travelbee 2001). Likevel poengterer Travelbee at ansvaret for å etablere og opprettholde forholdet ligger hos den profesjonelle sykepleier. Forholdet er viktig for å kunne møte hverandre som individer, og ikke som roller hvor man får skapt en reel kontakt. Slik vil sykepleieren kunne se mennesket bak sykdommen.

- Å bruke seg selv terapeutisk

Det å kunne bruke seg selv terapeutisk er i følge Travelbee (2001) et kjennetegn ved den profesjonelle sykepleier.

"Når sykepleieren bruker seg selv terapeutisk, gjør hun bevisst bruk av egen personlighet og egne kunnskaper med sikte på å bevirke forandringer hos den syke. Denne forandringen betraktes som terapeutisk når den lindrer vedkommendes plager" (Travelbee 2001:44).

Det handler om evnen til å bruke egen personlighet og kunnskap bevisst og målrettet i forsøk på å etablere et forhold til den syke. For å kunne bruke seg selv terapeutisk må man ha dyp innsikt i det å være menneske, og handlingene skal skje ut fra fornuft og intelligens (Travelbee 2001).

- Kommunikasjon

Kommunikasjonen er et middel som bidrar til å skape en relasjon. Målet er å bli bedre kjent med den syke slik at sykepleieren kan fastslå og ivareta vedkommendes sykepleiebehov og oppfylle sykepleiers mål og hensikt (Travelbee 2001). Travelbee beskriver kommunikasjon som et av sykepleierens viktige redskaper for å etablere et virkelig menneske-til-menneske-forhold, og foregår i alle møter mellom sykepleieren og den syke. Både verbalt og non-verbalt, og påvirker partene gjensidig.

Innenfor kommunikasjon finner vi to grunnelementer, verbal og nonverbal kommunikasjon. Som oftest skjer en kombinasjon av disse elementene (Tveiten 1998). Verbal kommunikasjon er lyder, stemmer eller ord og uttrykk i tale eller skrift, og budskapet er tydelig. Ved nonverbal kommunikasjon uttrykker man seg annerledes, og i kontakten med mennesker spiller ofte det nonverbale en like stor rolle som det verbale (Eide og Eide 1996). Da kommer budskapet frem gjennom kroppsspråk, bevegelser, berøring og ansiktsuttrykk. I mellommenneskelige relasjoner signaliserer vi verbalt og nonverbalt på mange nivåer og med ulik styrke (Eide og Eide 1996). *"Når barnets språk er lite utviklet er nonverbal kommunikasjon og lyder særlig viktig, likedan nyanser i lyder"* (Tveiten 1998:55). Lek kan være en god metode for kommunikasjon og informasjon (Tveiten 1998).

4.0 Drøftning

Drøftningen vil ta utgangspunkt i de funn som framkom av intervjuet. Fokuset vil være på barnets første møte med sykehuset, relasjonsbygging og hvordan man kommuniserer med og formidler informasjon til barnet. Til slutt kommer sykepleierens bidrag til forståelse og mestring hos det kreftsyke barnet.

4.1 Det første møtet med sykehuset

Anne forteller at både barnet og foreldrene er i en usikker situasjon når de ankommer sykehuset, og i dette møtet blir det viktig å skape ro og trygghet.

"Ønske er at de føler det trygt å komme hit, og at de føler seg ivaretatt. Det er i utgangspunktet ikke så veldig mange praktiske ting som skal gjøres, men at de har noen som er der for dem og som kan hjelpe" forteller hun videre.

Det første møtet med sykehuset er viktig og svært utfordrende for alle deltagende parter; barnet, foreldrene og sykepleieren. Dette grunner i at opplevelsen av mottakelsen kan prege barnet gjennom hele sykehusoppholdet. Det blir derfor nødvendig at sykepleieren forsøker å skape et positivt møte (Bringager et al. 2003).

Når det mistenkes eller oppdages at et barn er rammet av kreft, skjer innleggelsen på sykehus relativt akutt. Dette for å finne ut av sykdommen, samt kunne starte behandling så tidlig som mulig. Dermed blir forberedelsene av barnet, i forkant av innleggelsen, minimal. Hos et barn i førskolealder er kanskje forståelsen av situasjonen begrenset noe som kan føre til utrygghet (Tveiten 1998). Barnet og foreldrene er i en situasjon preget av usikkerhet når de ankommer sykehuset, forteller Anne. Foreldrene er ofte fulle av angst og stress, og barnet kan føle seg liten og hjelpesløs, *"som et midtpunkt i et eneste stort kaos, som skyld i en katastrofe"* (Bringager, Hellebostad & Sæter 2003:113). På grunn av barnets magiske tenkning kan de i noen tilfeller få for seg at sykdommen skyldes noe de selv har gjort eller de kan oppleve sykdom som straff. Min mening er at ingen barn skal ha skyldfølelse for noe de ikke er skyld i. Som sykepleier bør man informere barnet om sykdommen og situasjonen, samt forsikre at gitt informasjon er forstått riktig. Dette vil kunne bidra til å gi barnet ny innsikt i egen situasjon, og kanskje minske skyldfølelsen, samt bedre forståelsen.

Anne mener at ivaretagelse av hele familien er viktig. Pårørende er barnets viktigste støttespiller og barn i førskolealder er fremdeles avhengige av sine foreldre. Jeg mener foreldrene representerer barnets trygge og vante miljø, og er en positiv faktor for barnets mestring av aktuell situasjon. Men kan pårørende ha en negativ innvirkning på barnet? Anne opplever barna sjeldne redde ved innleggelse, og påpeker at små barn vet lite om kreftsykdom dersom de ikke har tidligere erfaring med sykdommen. Det hun derimot kan se er at barna blir engstelige når foreldrene er det. Forskningsstudier viser også at barna påvirkes av foreldrenes reaksjoner (Carlsson 2007).

”Hvis foreldrene er redde blir barna redde, hvis foreldrene føler seg trygge vil dette smitte over på barnet og de vil føle seg trygge. Derfor blir ivaretagelsen av hele familien viktig” avslutter Anne.

Det er i følge Anne viktig å skape trygghet og ro rundt familien ved mottakelsen, for å hindre uheldige opplevelser og fremme trygghet i en fremmed situasjon. Dette er ikke alltid like enkelt, men kan gjennomføres ved at erfarne helsepersonell tar i mot dem, forteller Anne. Når man vet hva som skal gjøres og vektlegges vil det bære preg av en trygg atmosfære. Personen som tar i mot familien bør gjerne være en person de vil se mer til fremover, som for eksempel den som skal være familiens kontaktsykepleier (Bringager et al. 2003). Målet er å gi barnet en positiv opplevelse, tross sin sykdom. *”Barnet skal kunne vokse gjennom mestring av vanskelige situasjoner”* (Børresen 1997). I følge Anne vil det også være positivt å skape et team rundt familien, slik at de slipper å forholde seg til for mange. Dette vil bidra til kontinuitet, og kontinuitet i pleiegruppen er svært viktig den første tiden på sykehuset for å bidra til trygghet og forutsigbarhet (Haugland 2004). I tillegg vil jeg påstå at det blir lettere å bygge opp et tillitsforhold når familien har et mindre antall mennesker å forholde seg til. Likevel er det viktig å understreke at å bygge opp et tillitsforhold krever både tid og tålmodighet (Haugland 2004).

En del utviklingspsykologiske særtrekk hos barn fra tre til syvårsalderen har særlig betydning ved sykdom og sykehusinnleggelse. Dette fordi forskning viser at reaksjonene på sykdom og sykehusinnleggelse kan være sterke hos barn i førskolealder (Tveiten 1998). Sykepleierens oppgave er å tilrettelegge for at barnets evner til å mestre sykdommen blir tatt vare på og videreutviklet. For å kunne gjøre det må sykepleieren ha kunnskap om barnets utviklingspsykologi. I følge Grønseth (2005) kan kunnskap om vekst og utvikling være et

utgangspunkt for å forstå barnets virkelighet, samt bidra til å se ressurser og mestringsstrategier. Utviklingskunnskap vil kunne gi innblikk i potensielle stresskilder ved innleggelse, som for eksempel at mangel på kjente rutiner gjør småbarn utrygge, mens frykt for skade på kroppen er vanlig blant alle barn (Grønseth 2005). Videre påvirker kunnskap om vekst og utvikling sykepleierens evne til samspill, kommunikasjon, informasjon og hvordan hun forbereder pasienter til behandling (Grønseth 2005). Et eksempel på dette er kunnskap om førskolebarns begrensede evne til å stenge ute konkurrerende stimuli. Her kan avledning brukes som en effektiv mestringsstrategi ved kortvarige prøver og undersøkelser (Grønseth 2005). Videre er det også viktig at sykepleieren kjenner til de lover og forskrifter som gjelder når barn blir innlagt på sykehus. Dette for å tilrettelegge for at barnets rettigheter, vekst og utvikling ivaretas slik at sykdom og sykehusinnleggelsen blir minst mulig belastende (Tveiten 1998).

En innleggelse på sykehus stiller store krav til barnets mestringssevne. Små barn opplever seg sjelden som syke av kreftsykdommen, men legger merke til alle forandringene sykdommen forårsaker (Tveiten 1998). Når et barn legges inn på sykehus skjer store forandringer. Barnet må forlate sitt hjem for å innta en ny rolle på et nytt sted. Det som tidligere var vante rutiner vil avvike med de rutinene de møter i sykehuset. Likeså er de nå borte fra kjente og kjære, samt sitt trygge og vante miljø. En slik situasjon kan virke skremmende, og for noen kan det oppleves traumatisk (Børresen 1997). Dette kan føre til økt stress hos barnet, og barnets evne til å mestre denne type stress varierer med den enkelte og påvirkes av ulike faktorer. Slike faktorer kan være språk og uttryksmåter, tenkemåte, tidligere erfaring med sykdom, alder og modenhet (Tveiten 1998). Som sykepleier mener jeg man bør tilstrebe til at forandringene blir så små som mulig. Dette kan gjøres ved å gi barnet muligheten til å få være barn, også på sykehus. Som for eksempel å la det utfolde seg gjennom lek, få samvær med andre barn og muligheten til å ha det morsomt mellom de mange skumle prosedyrene og den intensive behandlingen.

Når barnet ankommer sykehuset, starter straks jakten etter det syke. Likeså starter jakten etter det friske. Som sykepleier må vi forsøke å oppdage og ha blikket festet på pasientens ressurser og verdier, og dyrke disse frem (Bringager et al. 2003).

"Ved å minske vektleggingen av det syke kan vi øke det friske, ved å øke vektleggingen av det friske kan vi minske det syke. Dette sammenfaller med det vi har erfart"
(Bringager et al. 2003:125).

Der medisinen i dag konsentrerer seg rundt utredning og behandling av sykdommen, har sykepleieren, slik jeg oppfatter det, et ansvar i å identifisere det friske i mennesket og ivareta helheten. Som sykepleiere må vi fokusere på prosessen rundt behandlingen, men like selvfølgelig må vi fokusere på prosessen rundt hva som fører til helse (Bringager et al. 2003). For å få innsikt i hva som bringer det enkelte mennesket helse må vi forsøke å forstå barnets og familiens situasjon (Travelbee 2001). Dette kan vi gjøre ved å tilbringe tid med familien, snakke med dem og skape en relasjon basert på tillit. *"Vi jakter på det friske. Vårt jaktutstyr er språket og leken, vår styrke er kunnskap, om det som truer og det som beskytter"* (Bringager et al. 2003:126).

4.2 Relasjonsutvikling

I følge Anne er åpenhet, ærlighet og tillit viktige stikkord for å kunne skape en god relasjon til barnet. *"Barnet må vite at vi er til å stole på. At når man har sagt noe så holder man på det"*. Likevel poengterer hun at det ikke alltid er like enkelt i et sykehus. *"Her blir ikke ting bestandig slik man har sagt, men man må prøve så godt det er mulig"*. Videre presiserer hun at man ikke må lure dem. Som for eksempel at vi sier en undersøkelse ikke vil gjøre vondt når vi vet den vil. Jeg mener at dersom endringer oppstår er det viktig å informere barnet om det så tidlig som mulig. I tillegg mener jeg at man utfører "en forbrytelse" ovenfor barnet ved å holde tilbake informasjon eller gi feilaktig informasjon med.

Samspillet mellom sykepleieren og barnet kan analyseres ved hjelp av den interaksjonistisk teori. Dette er en teori om hvordan menneskers bevissthet om seg selv og omverden oppstår gjennom samspill med andre (Svensson 1998). Det er viktig å vite at det er de små og umerkelige gestene, tonefallet og måten man imøtekommer pasienten på som gjør at vi som helsepersonell bekrefter pasienten som person og påvirker hans følelser av å ha menneskelig verdighet (Svensson 2001). I møtet med barn må forholde oss konkret i våre utsagn, vi må forholde oss til barnets modningsnivå og alder, og vi må forholde oss til barnets tidligere erfaringer og opplevelser.

I følge Travelbee (2001) er det å bruke seg selv terapeutisk viktig i et menneske-til-menneske forhold, noe jeg ønsker å se i sammenheng med sykepleie til barn. Når en sykepleier bruker seg selv terapeutisk benytter hun sin egen personlighet og egen kunnskap for å oppnå forandring hos den syke. Forandringene betraktes som terapeutisk hvis den lindrer vedkommendes plager. Når det gjelder barn kan lek bidra til å skape en god relasjon mellom sykepleier og barn. I følge Anne lekes det en god del på sykehus.

"Vi kan ha det artig sammen, noe som er svært viktig at det er rom for. Jeg har løpt en del i korridorene holdende på stativene, mens barna har syklet i full fart" forteller Anne mens hun ler godt.

Under pasientavtalene observerer jeg et nært forhold mellom Anne og familien. Man kunne tydelig se at barna ble glade for å se sin kontaktsykepleier. Der foregikk en god dialog mellom partene, som var lysbetont med humor, glede og latter. Samtalene handlet ikke bare om kreft, men om ting generelt. Etterpå diskuterte jeg mine observasjoner med informanten, hvor hun understreket at hele situasjonen gjør at man blir godt kjent, både med foreldrene og barnet. Videre beskriver hun møtene som hyggelige, og hun mener det bidrar til at det blir litt greiere å være på sykehus. *"Det blir noe positivt"*. Dette er et eksempel på terapeutisk handlinger hvor sykepleieren benytter egen kunnskap og personlighet i samhandlingen med barnet og pårørende for å bedre situasjonen.

Joyce Travelbee forholder seg til at ethvert menneske er en unik person, forskjellig fra alle andre som har levd, og som noen sinne kommer til å leve. Hvert enkelt menneske er enestående og uerstattelig (Travelbee 2001). Jeg mener det er viktig som sykepleier, og generelle yrker hvor man jobber med mennesker, at man ikke generaliserer mennesker. Vi må se på hvert menneske som unik. Denne holdningen tror jeg bidrar til at man blir klar over at mennesker har ulike behov. Førskolebarn har ikke like god språkutvikling som voksne, og det kan derfor bli vanskelig for en sykepleier som ikke kjenner barnet å tolke dets behov. Her spiller pårørende en viktig rolle, og det er viktig at vi som sykepleiere har kjennskap til dette. De kjenner barnet best, og kan ut fra sin kjennskap og relasjon til barnet oppfatte barnets skulte signaler i vanskelige situasjoner. Jeg tror at etter hvert som barnet og sykepleieren blir bedre kjent og får bedre kontakt vil også sykepleieren kunne gjenkjenne ulike synlige og skjulte behov.

4.3 Hvordan kommunisere og formidle informasjon til barnet?

I følge Anne er kommunikasjon og informasjon avhengig av barnets alder, og bør tilpasses deretter. Når det gjelder informasjon til førskolebarn mener hun at det er viktig å fortelle og forklare barnet hva som skal skje under prosedyren. Likevel informerer hun førskolebarn bevisst kort tid i forveien før en undersøkelse. Spesielt hvis hun vet det vil bli en ubehagelig opplevelse for dem. Dette for å unngå at barnet skal grue seg over lengre tid, samt gi mulighet for å forberede seg. Videre påpeker hun at ærlighet og konkret informasjon er viktig på grunn av barnets konkrete tenkning.

For ikke mange år tilbake ble kommunikasjonen med det syke barnet gitt liten oppmerksomhet (Worum 1999). Barnets behov for å ha noen å snakke med, dele tanker, opplevelser, sorg og skuffelse med ble lite prioritert. I stedet fikk foreldrene en kort redegjørelse om barnets sykdom. Veiledning og informasjon ble ikke vektlagt tross helsepersonellens kunnskap om at barnet gikk en tøff og vanskelig tid i møte (Worum 1999). Heldigvis har dette snudd i dagens behandlingstilbud. Kommunikasjon med barn bør ses på som en viktig del av behandlingen fordi det setter dem i bedre stand til å forstå hva som skjer, og gir mulighet til økt mestring av sykdommen (Worum 1999).

Kommunikasjon er en del av samspillet mellom barn og voksne, og krever at vi tar i bruk sider av oss selv som kanskje ikke brukes til daglig (Tveiten 1998). Barn kommuniserer forskjellig fra det vi voksne gjør, men betyr likevel ikke at den er dårligere av den grunn (Tveiten 1998). Dette grunner i barnets alder og modningsnivå. Ikke alle barn har utviklet språket, noe som kan forklares ved å se på spedbarnet. Fra fødselen av klarer barnet å formidle sitt behov og ønsker, selv uten språk. Dette skjer gjennom nonverbal kommunikasjon, som for eksempel barnets gråt. Som foreldre lærer man seg fort å kjenne barnet, og fra egen erfaring som mor klarer man etter hvert å skille gråten fra når barnet har vondt og når det klager. Travelbee (2001) sier at sykepleieren må være i stand til å forstå hva den syke kommuniserer og bruke denne informasjonen i planleggingen av sine handlinger. Videre oppfordrer hun sykepleieren stadig til å bli kjent med pasienten som individ. Dette er jeg sterkt enig i, og mener at alle som jobber eller samhandler med barn bør ha forståelse for at barn i ulike aldre har ulikt ordforråd og begrepsforståelse. Barn under seks år har vanligvis liten evne til å forstå abstrakte begreper og overførte betydninger (Tveiten 1998). Med slik kunnskap er det lettere å være bevisst nyanser i ordbruket, selv om begrepene er konkrete. Der finnes et mangfold av kommunikasjonsmuligheter, og gjennom kommunikasjon kan vi gi

barnet nye verktøy å mestre situasjonen med (Tveiten 1998). I følge Travelbee (2001) er det å skape og utvikle god kommunikasjon viktig i forholdet mellom mennesker. Dette er jeg enig i fordi dårlig kommunikasjon kan være årsaken til misforståelser, frustrasjoner og konflikter (Tveiten 1998).

4.3.1 Informasjon som kilde til forståelse

Forstår barn det vi formidler? Små barn kan forstå sin situasjon bare de får hjelp til det, og forstår ofte mer enn vi tror (Worum 1999). Dette kan føre til at barnet mestrer de vanskelighetene og prøvelsene de møter fordi de har voksne som er villige til å hjelpe med informasjon og forklaringer (Worum 1999).

Anne mener at åpenhet og ærlighet er viktig, men ifølge litteraturen har jeg også fått forståelse for at åpenhet ikke er en selvfølge til barn med kreft (Reinfjell et al. 2007). Ved å tie om sykdommen tror voksne at de skåner barnet, men de skåner bare seg selv. Det kan være lett å tenke at det man ikke vet, har man ikke vondt av. *”Det de derimot har vondt av, er det de aner, men ikke får skikkelig rede på”* (Worum 1999:5). Ordet kreft sier kanskje ikke et lite barn så mye, men ved å fortie ordet, eller å kalle kreft for noe annet gjør vi sykdommen til noe mystisk og skremmende (Bringager et al. 2003). Forskningsstudier viser at barn ønsker å vite om alle aspekter rundt situasjonen og sykdommen. 78 % av barna ønsker informasjon om prognosen, men bare 38 % av foreldrene mente dette var nødvendig (Reinfjell et al. 2007). Videre viser studier at barn som ble fortalt og informert om sin sykdom tidligst mulig viste bedre tilpasning til sykdommen enn barn som ble informert senere (Reinfjell et al. 2007).

Å snakke åpent om døden er for mange vanskelig og tabubelagt, og er noe som kan grunne i den voksnes trang til å beskytte barnet ved å skjerme det for informasjon. Studier viser at selv svært unge barn kan ha en forståelse av døden og hva den innebærer (Reinfjell et al. 2007). En god åpenhet bidrar til at barn blir møtt på sine bekymringer, noe som kan gjennomføres ved å være åpen, ærlig og direkte forteller Anne. Et barn under skolealder stiller gjerne åpne og svært direkte spørsmål. Erfaringer viser at når slike spørsmål gjør oss usikre, gir vi gjerne unnnvikende svar, noe barnet senser (Bringager et al. 2003). Slik oppdager det hva som er ”farlige” spørsmål, noe som kan føre til at barnet ikke spør igjen, og i stedet grubler på dette alene (Tveiten 1998). Effekten av å holde tilbake informasjon viser seg å få barn til å føle seg ensomme og isolerte (Reinfjell et al. 2003).

Erfaringer viser at barn i treårsalderen kan få med seg mye av det vi forteller dem, selv om de ikke nødvendigvis kan gi så mye verbal tilbakemelding (Bringager et al. 2003). Selv om barnet leker mens man snakker, kan det være en god lytter, og kan få forbausende mye med seg av det som fortelles (Bringager et al. 2003). Det har vært vanskelig å spesifisere hvordan barnets forståelse av sin sykdom varierer som en funksjon av barnets alder. Dette grunner i at tidligere forskning har behandlet barn og ungdom som en homogen gruppe og tatt lite hensyn til barnets utviklingsmessige status, samt bruken av foreldre i stedet for barnet selv som informant (Reinfjell et al. 2007). Likevel mener jeg sykepleie til barn handler om å se og forstå det lille mennesket, uansett alder, noe Travelbee (2001) vektlegger i sin tenkning.

Det vi vet er at kreft er en alvorlig livstruende sykdom, og mange forbinder ordet kreft med døden. Dette grunner i at det oftest snakkes om de som dør av sykdommen, fremfor de som blir friske (Worum 1999). Når et barn blir syk av kreft rammes også familien, og alle skal håndtere den nye situasjonen. Voksne, spesielt foreldre og familie, vil gjennom sitt kroppsspråk og sine reaksjoner kunne gi signaler om at her er det noe skremmende og farlig i vente. Derfor trenger barnet konkret kunnskap for å få et nyansert bildet av hva kreft er. I følge Worum (1999) må vi ikke vente for lenge med å gi barnet informasjon. Dersom man utsetter informasjonen vil barnet kunne skaffe seg kunnskap og erfaring ut fra den tausheten det er omgitt av. Erfaring viser at taushet, unnvikelse og kroppsspråk er et taust språk barnet oppfatter, men ikke helt forstår (Worum 1999). En kombinasjon av barnets fantasitenkning og de voksnes språkløshet kan gjøre barnet utrygt. I tillegg viser erfaringer at uansett alder tilegner barnet seg kunnskap og erfaring om egen situasjon (Worum 1999). Et eksempel på dette var en fem år gammel kreftsyk gutt som nettopp hadde mistet sin kamerat i kampen mot kreften. Etter dødsfallet spurte gutten ”kommer jeg også til å dø?”. I denne situasjonen var det viktig at sykepleieren kunne forsikre han om medisinen gjorde jobben sin, og hadde alt under kontroll (Worum 1999).

Barn er ikke alltid like tilgjengelig for informasjon, noe som må respekteres. Når barnet sitter i dyp konsentrasjon, viser tydelige tegn på redsel, eller når det er sint og gråter, er ikke tiden moden (Bringager et al 2003). Som sykepleier har vi store muligheter for å nå barnet med informasjon når barnets tilgjengelighet er størst, fordi vi gjennom vårt nærvær på institusjon, 24 timer i døgnet, kan observere når barnet er rede til å ta imot (Bringager et al. 2003). Tid er nøkkelordet, og med ulike virkemidler kommer man som regel til mål med den informasjonen

vi må gi. Ofte er det å overbringe informasjon til barnet faktisk noe som kommer av seg selv, mens vi leker (Bringager et al.2003).

I følge Anne er informasjon viktig for å fremme forståelse. Et tiltak jeg har bemerket meg er utarbeidelse av en dagsplan i samarbeid med barnet. *”Gjennom dagsplan kan vi forberede barnet på forventede hendelser og tilby barnet deltagelse og autonomi”* (Bringager et al. 2003:169). Hvis denne skrives i samarbeid med barnet vil man kunne gi informasjon underveis og slik forberede barnet på dagens gjøremål. Dette kan gi barnet følelse av delaktighet og medbestemmelse. Metoden viser seg positiv fordi at punktene gjennomføres uten problemer når de bestemmes sammen. Informasjonen bør gis underveis, men kort, konkret og gjerne litt spennende. Dagsplanen bør også inneholde noe barnet kan glede seg til, som for eksempel vannkrig, sangstund eller fest (Bringager et al.2003). Dette for å motivere barnet. *”Her blir vi utfordret på vår kjennskap til og evne til å skape muligheter for å gi barnet en god opplevelse”* (Bringager et al. 2003:169).

Informasjon til barnet må betraktes som en prosess over tid. Også i kortere perspektiver fordi de tar inn komplisert informasjon gradvis. Første behandlingsfase preges av krise, kaos, forvirring og overveldende inntrykk, og tar stor plass i barnets opplevelse. Dette medfører at informasjon må gjentas, og bør være svært enkel og konkret i starten (Reinfjell et al. 2007). Hovedmålet 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 informasjon å gi familien nye ressurser til å mestre situasjonen med (Bringager et al. 2003).

4.4 Sykepleierens bidrag til forståelse og mestring

I følge Anne kan en sykepleier bidra til forståelse og mestring ved å lære barnet om sykdommen, samtale med barnet om det som opptar dem og gi svar der det er behov. Opplæring i enkle tiltak som for eksempel å sprite hendene kan også ha positiv innvirkning.

Når barnet ikke takler de utfordringer sykdommen og behandlingen byr på må vi som sykepleiere gå inn i situasjonen med støtte, ressurser og krefter, og vi må våge å stå i den selv om det kan være vanskelig (Tveiten 1998). Vårt viktigste verktøy i samarbeidet med barnet er kommunikasjon, og det betyr mye for barnet og familien hva vi formidler og ikke formidler (Tveiten 1998). *”Informasjon gjør at ting blir mindre skummelt og gjør det lettere for det*

barnet det gjelder å mestre den aktuelle situasjonen” forteller Anne. Slik jeg ser det er informasjon en svært viktig brikke for å fremme forståelse hos barnet. Samtidig tror jeg forståelse av situasjonen og sykdommen vil kunne bidra til at barnet mestrer sin aktuelle situasjon bedre.

Moderne tenkning tar for seg ivaretagelse av hele familien når kreft rammer, og oppmerksomhet mot å involvere barnets naturlige nettverk er også kommet mer på banen de siste år (Reinfjell et al. 2007). I forhold til skolebarn underviser Anne ikke bare barnet og dets foreldre, men også barnets nærmiljø, som klassen, håndballaget og lignende. Dette for at nærmiljøet skal bli kjent med hva som foregår, men også fordi barnet og foreldrene skal lære mer. Dette fungerer i følge Anne som en opplæringssituasjon fordi barnet og foreldrene som oftest deltar på undervisningen sammen med Anne. Dette tror jeg er et viktig bidrag fordi den rammede familien lærer om sykdommen på en indirekte måte ved at sykepleieren henvender seg til forsamlingen. I tillegg vil de kunne få svar på ting som kanskje er vanskelig å snakke om eller eventuelt ikke har rukket å tenkt over enda. Som for eksempel at nærmiljøet stiller spørsmålet om døden.

Krefter en sykdom med mange bivirkninger, noe Anne beskriver som en stor utfordring. Med bivirkninger mener jeg ikke bare de fysiologiske konsekvensene av behandlingen. Som at stråling kan ødelegge omkringliggende vev, eller at cytostatikabehandlingen fører til redusert immunforsvar (Lie 2001). Jeg tenker også på hva sykdommen ellers bringer med seg. Som for eksempel at barnet endrer utseende, som å miste håret, gå mye ned i vekt, andre kan bli pløsen og tykk og lite gjenkjennelig. Disse endringene kan være vonde og vanskelige å oppleve, og kan påvirke barnet til å føle seg annerledes (Worum 1999). Når barnet forandrer seg opplever også barnets nærmiljø den syke som annerledes, og slik kan sykdommen og behandlingen også påvirke barnet i forhold til sitt nærmiljø. Jeg har et eksempel hentet fra boka *Barn med kreft* hvor en kreftsyk gutt på tre år hadde mistet alt håret på grunn av behandlingen. Han hadde vært på sykehus over en lengre periode og skulle endelig få besøk av kameraten sin. Men møtet ble ikke som forventet. Kameraten var veldig opptatt av guttens skallete hode og ville absolutt kjenne på den hele tiden. Dette var ikke den kreftsyke gutten tilpass med og ønsket ikke besøk etter denne hendelsen (Bringager et al. 2003). Jeg tror at dersom nærmiljøet, familien og barnet forberedes på mulige forandringer vil reaksjonene arte seg i en mer positiv forstand fordi endringene da ligger i forventningene. Dermed bemerkes de ikke som endringer, men mer som en selvfølge. I forhold til små barn informerer Anne

barnehagepersonell og noen ganger snakker hun med besteforeldre, tanter og onkler. Opplæringspoenget er i følge Anne at barnet selv skal lære å vite mer om sin egen sykdom og bidra til trygghet og mestring.

Når det gjelder informasjon til små barn forteller Anne at det ikke bare skjer verbal informasjon, men at det også brukes hjelpemidler som for eksempel barnebøker for å illustrere, informere og lære barnet om sykdommen. Barneboken *”Kjemomannen Kasper og jakten på de sure kreftcellene”* av Helle Motzfeldt er godt kjent og mye brukt i arbeid med kreftsyke barn. Under en av pasientavtalene kunne en av foreldrene bekrefte til meg at denne boken hadde lært deres barn hva som egentlig foregikk. Bare tre år gammel fortalte hun meg om hva som foregikk inni kroppen og hva medisinen gjorde med de sure kreftcellene hennes.

”Samtaler med barnet kan også være en måte å formidle forståelse og informasjon på. Det er ikke bestandig dette er vellykket, fordi barna ofte har så mye annet som er mye mer viktigere enn å ha møte med meg” forteller Anne mens hun ler. Disse samtalene er forbeholdt henne og barnet og det som samtales om forblir mellom dem. Det varierer litt hva som kommer ut av samtalene, men barnet får likevel muligheten til å dele tanker, bekymringer og ta opp spørsmål de undrer seg over. Videre snakkes det en god del rundt sykdommen og hva som må passes på under forløpet. Som *”å lærer dem å sprite hendene. Barn ned i to- og treårsalderen kan sprite hendene og vet at dette er lurt, fordi immunforsvaret er dårlig”* forteller Anne. Ved kreftbehandling blir barnets immunforsvar svekket og det blir da viktig at barnet ikke smittes av andre sykdommer. Dette for å ivareta barnet best mulig, og for at det skal slippe unødvendig smerte. Jeg tror at ved å lære barnet noen konkrete tiltak i situasjonen kan føre til at barnet føler at det kan bidra med noe og dermed får følelse av påvirkning og innflytelse over eget liv. Det er viktig å ikke frata barnets ansvar i en behandlingmessig sammenheng (Reinfjell et al. 2007).

”Å komme til sykehuset med sykdom i kroppen, og måtte tilbringe tiden der i en uviss fremtid, innebærer for de aller fleste å føle at det er klumper både i magen og halsen» (Bringager et al. 2003:170). Klumpene er følelser som bør identifisere og bearbeides for å kunne slippe taket, og det kan være vanskelig for både voksne og barn å identifisere hva klumpene består av (Bringager et al. 2003). Førskolebarn regulerer oftest emosjoner gjennom handling eller ved å søke hjelp av andre, som å trekke seg vekk eller be en voksen om trøst. I forbindelse med behandling kan barnet oppleve mye smerte og ubehag. For de yngste barna vil det å ikke

forstå årsaken til smertene være forvirrende. Som hjelpere må vi våge å spørre barna om deres følelser, og som tidligere sagt er åpenhet viktig. Hvis barnet er redd kan vi gi bekreftelse på at vi forstår at det er vanskelig, og normalisere deres naturlige følelser i slike sammenhenger. Ved å vise at vi ser deres sinne, og bekrefte at det er lov kan vi skape et felles fokus og en god samhandling hvor barnet blir bekreftet og gyldiggjort i sin situasjon (Reinfjell et al. 2007). I følge Tveiten (1998) kan det noen ganger være lettere å tegne enn å beskrive følelsene verbalt. Andre igjen kan ha behov for å uttrykke seg gjennom aggresjon og raseri. Som voksen og som sykepleier må vi signalisere at vi aksepterer barnets uttrykk.

”Barn må få lov til å skrike, protestere og kjempe imot. Likevel er det ikke sagt at vi ikke skal sette grenser og hjelpe barnet med å kontrollere egne følelser og oppførsel. Men det eksisterer en balansegang som vi gjennom erfaring må søke å beherske» (Bringager et al. 2003:171).

I følge Anne kan enkelte foreldre finne det ubehagelig når barnet oppfører seg stygt mot helsepersonellet. Da kan vi som sykepleiere gjennom informasjon forklare vår tankegang; det at vi skal ta i mot, men også sette grenser ut fra hvilken situasjon som oppstår. Anne forteller også at det er viktig å være oppmerksom på at gamle regler og grenser overholdes tross situasjonen, fordi *”hvis man ikke er oppmerksom på dette vil man få barn som rett og slett er uspiselige, og det er ikke bra”*. Så mitt budskap er å la barnet få muligheten til å uttrykke seg på sin måte, men ha forforståelse av at dette skal skje i akseptable settinger. Barnet jobber trossalt intenst for å forstå og få oversikt over den nye sammenhengen. Dette er en prosess det må gjennom (Bringager et al. 2003).

Spør barna mye om egen sykdom? Annes opplever ikke at barna spør mye og påpeker derfor viktigheten av å fortelle alt. Barnet må få nødvendig informasjon og fakta omkring sykdommen for å fremme mest mulig konkret forståelse. Gjerne ved hjelp av hjelpemidler som relevante bøker, bildemateriell og hånddukker. Ut fra egne erfaringer har jeg forståelse for verbal informasjon ikke er tilstrekkelig i alle tilfeller, og at måten man formidler på er viktig.

5.0 Avslutning

Forskning viser at barns tilpasning av kreft påvirkes av så mangt. Blant annet sykdommens alvorlighetsgrad, hvilke begrensninger den medfører og hvilke bivirkninger og komplikasjoner behandlingen gir. Barnets alder og modningsnivå, evne til kommunikasjon, tidligere erfaring med sykdommen og nettverkets reaksjoner påvirker også i mer eller mindre grad. Det har vært svært utfordrende å besvare problemstilling og jeg har enda ikke klart å finne et klart svar. I stedet har jeg pekt på hvilke muligheter vi har som sykepleiere for å bedre forståelsen hos barnet og hjelpe det til mestring av sin situasjon.

For å tilrettelegge og ivareta barnets behov for forståelse og mestring av tilværelsen som syk vil det være avgjørende at barnets ses som en helhet og ivaretas deretter. Informasjonsbehovet og strategier for å håndtere sykdommen bør gå hånd i hånd med ivaretagelsen av den emosjonelle opplevelsen (Reinfjell et al. 2007). Normalisering av følelser i gitte situasjoner vil være av stor betydning. I tillegg vil ærlighet, åpenhet og konkret informasjon være viktige faktorer for at barnet skal kunne forstå situasjonen korrekt. Dette er noe som bør vies større oppmerksomhet i fremtiden, både klinisk og forskningsmessig fordi det i praksis forsømmes av enkelte når barnet skal dø (Reinfjell et al. 2007). Og helsepersonellets rolle og ansvar i slike sammenhenger bør diskuteres (Reinfjell et al.2007).

Erfaring viser at med tiden som hjelp og med mye støtte mestrer de fleste barn situasjonen som syk med stolthet og overskudd (Bringager et al.2003). Ved å bruke fantasien og innlevelsen vår, samt være modig vil vi kunne gi barnet god sykepleie og omsorg. Tid er nøkkelordet, men arbeidet er utfordrende.

”Lykkes vi likevel med å motivere, forberede og trygge barnet, er det gode sjanser for at dette er en de gangene faget vårt blir til kunst” (Bringager et al. 2003:162).

Som sykepleier kan vi bidra til mestring ved å peke på muligheter, men vi kan derimot ikke finne svar (Tveiten 1998). Vår oppgave er å støtte, men ikke overta. Vårt mål vil være å omskape sykehuset til et ”drivhus”. Dette kan gjøres ved å holde fokus og innsats på hvert enkelte unike menneske og dets muligheter for vekst, utfoldelse og trivsel (Tveiten 1998).

Du spør om det er
Vondt eller godt å leva.
Då svarar eg: JA!
Olav H. Hauge (sitert i Husebø 2003 s.1)

6.0 Litteraturliste

- Pensumlitteratur:

- Aadland, E (2004) <<Og eg ser på deg...>> *Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget
- Dalland, O. (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Eide, H., Eide, T. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Kristoffersen, N.J. (2005) Teoretiske perspektiver på sykepleie. I: Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F., Skaug, E.A. *Grunnleggende sykepleie. Bind 4*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Martinsen, E. W.(2004) *Kropp og sinn. Fysisk aktivitet og psykisk helse*. Bergen: Fagbokforlaget
- Sand, O., Sjaastad, Ø.V., Haug, E., Bjålie, J.G. (2006). *Menneskekroppen. Fysiologi og anatomi*. Oslo: Gyldendal Akademiske
- Slettebø, Å (2008) Forskningsetikk. I: Brinchmann, B.S. (Red) 2008. *Etikk i sykepleie* (kap.12). Oslo: Gyldendal Akademiske.
- Svensson, R.(1998). *Samfunn, medisin og sykepleie*. Oslo: Ad notam Gyldendal

- Selvvalgt litteratur:

- Bringager, H., Hellebostad, M. & Sæter, R. (2003). *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Akademiske
(63 sider)
- Bruun, U.B. (1994) *Barns vekst og utvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
(13 sider)

- Børresen, M. (Produsent). (1997) *Små barn på sykehus: en informasjonsvideo* [Videokassett]. Oslo: Helse-Info Video Vital

- Carlsson, A.A. (2007) Existensiella rädslor hos barn med cancer – föräldrars och vårdpersonals berättelser. I: *Omsorg 4/2007 s.33-38*

- Grønseth, R. (2005) Barn trenger spesialister. Fagartikkel hentet 12.april 2009 fra http://www.sykepleien.no/ikbViewer/page/sykepleien/vis/artikkel-fag?p_document_id=116715

- Haugland, K. (2004) Sykepleieutfordringer ved kreft hos barn. I: Reitan, A.M. & Schjølberg, T.K (red) *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe
(6 sider)

- Helgestad, J., & Madsen, B. (2005). Kreftoverlevelse hos barn [elektronisk versjon] I: *Tidsskrift for den Norske Lægeforening 2005; 125:2491-2*. Hentet 30.februar 2009 fra http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=1258491

- Holditch, L. (1993) *Forstå 5-åringen*. Oslo: Yrkeslitteratur AS
(38 sider)

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

- Kreftforeningen (2008) *Hva er kreft?* [Faktaark]. Oslo: Kreftforeningen

- Kristjansen, P. (2001). *Kræft – Hvad er det?*. Danmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busch A/S
(6 sider)

- Lie, S. (2003). Barn med kreft. I: *Håndbok for foreldre/foresatte til kreftsyke barn* [Oppslagsverk]. Oslo:Støtteforeningen for Kreftsyke Barn.
(5 sider)

- Lie, S. (2001). Barn med kreft- store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser [elektronisk versjon] I: *Tidsskrift for den Norske Legeforening 2001; 121:951-5*. Hentet 30.februar 2008 fra http://www.tidsskriftet.no/index.php?seks_id=292474

- Miller, L. (1993) *Forstå 4-åringen*. Oslo: Yrkeslitteratur AS
(40 sider)

- Monsen, A-L. (1999). *Pediatri. Vekst, utvikling og sykdommer hos barn*. Oslo: Universitetsforlaget
(3 sider)

- Reinfjell, T., Diseth, T.H. & Vikan, A. (2007) Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom [elektronisk versjon]. I: *Tidsskrift for Norsk Psykologforening, Vol 44, Nr.66/2007, side 724-734*. Hentet 2.april 2009 fra http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=24471&a=2&sok=1

- Reitan, A.M. (2004) Krise og mestring. I: Reitan, A.M. & Schjøberg, T.K. (red). *Kreftsykepleie: pasient – utfordring – handling*. Oslo: Akribe
(5 sider)

- Travelbee, J. (2001) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Universitetsforlaget
(35 sider)

- Trowell, J. (1993) *Forstå 3-åringen*. Oslo: Yrkeslitteratur AS
(35 sider)

- Tveiten, S. (1998) *Barnesykepleie*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
(53 sider)

- Worum, R. (1999) *Barn med kreft- kommunikasjon med alvorlig syke barn*. I: Hefte nr 3/99. Oslo: Den Norske Kreftforening
(41 sider)

Sammenlagt antall: 369 sider

Vedlegg 1.0

Intervjuguide:

1) Første møtet med sykehuset:

- Hva synes du er viktigst i dette møtet?

2) Relasjon med barnet:

- Hva mener du er viktig for å kunne skape en god relasjon med det kreftsyke barnet?

3) Kommunikasjon og informasjon:

- Hva mener du er viktig i forhold til kommunikasjon med barnet?
- Kan du si litt om hva du som sykepleier vektlegger når du gir informasjon til det kreftsyke barnet?

4) Mestring og forståelse:

- Hvordan mener du en sykepleier kan bidra til å hjelpe det kreftsyke barnet til forståelse og mestring av sin sykdom?

5) Sykepleie til barn:

- Hva er den største utfordringen i sykepleie til kreftsyke barn?

Vedlegg 2.0

INFORMASJONSSKRIV TIL INFORMANTEN.

Februar 2008

Jeg er student i bachelorutdanning i Sykepleie på Høgskolen i Bodø, og skal i den forbindelse skrive en avsluttende eksamen. Min foreløpige problemstilling er: <<Hvordan kan sykepleier bidra til å hjelpe kreftrammede barn, til forståelse og mestring av sin sykdom?>>.

Gjennom denne oppgaven ønsker jeg å kartlegge hva du legger i begrepet sykepleie til barn som rammes av kreft, og hvordan man kan utøve helhetlig profesjonell sykepleie til denne gruppe pasienter. I den forbindelse er jeg veldig takknemlig hvis du er villig til å stille opp til et intervju. Jeg har laget en intervjuguide som en rettleiding til intervjuet. Denne vil du få tilsendt på forhånd.

Jeg har taushetsplikt, og alle opplysninger som du gir vil bli anonymisert slik at det ikke fører til at noen opplysninger spores tilbake til deg. Jeg ber om tillatelse til å benytte meg av en båndopptaker under intervjuet, slik at ingen detaljer blir borte. Opptaksbåndet vil bli slettet etter at fordypningsoppgaven er ferdig og sensuren har falt.

Gjennomføringen av intervjuet vil ta ca.45 minutter. Det er ønskelig at vi finner et sted vi kan prate uforstyrret.

Din deltakelse er frivillig, og dersom du ønsker det, har du mulighet til å trekke deg. Jeg kommer ikke til å kreve noen form for begrunnelse til din avgjørelse, dersom dette skulle skje. Håper at du vil være med i dette studiet.

Ta kontakt på telefon: _____ eller send en mail til _____ for videre informasjon og avtale.

Med vennlig hilsen

Vedlegg 3.0

SAMTYKKEERKLÆRING.

Jeg har mottatt skriftlig og muntlig informasjon. Jeg er også informert om at forsker er underlagt taushetsplikt og at data behandles konfidensielt. Min deltakelse er frivillig og jeg har muligheten til å trekke meg underveis i intervjuet uten å måtte begrunne dette nærmere.

På disse betingelser er jeg villig til å delta i studien:

Signert av informant. Sted, dato.

Signert forsker. Sted, dato.

HØGSKOLEN I BODØ
INSTITUTT FOR SYKEPLEIE OG HELSEFAG
TLF. 75 51 72 00 TELEFAKS 75 51 75 70



Jnr.

TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA

SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA I FORBINDELSE MED SKRIFTLIGE STUDENTARBEIDER.

Stilles til: _____
Avdeling / institusjon

Ved: _____
Navn avdelingsleder / faglig leder

Som ledd i arbeidet med

- 1.) Fordypningsoppgave x
- 2.) Deleksamen ___
- 3.) Semesteroppgave ___
- 4.) Prosjektarbeid ___

søker:

Student: _____

Bachelor i sykepleie: Kull: 06H Studiested: Bodø

Videreutdanning, linje: _____ Kull: _____

om tillatelse til å innhente data fra Deres praksisfelt/arbeidssted. Slik datasamling er vurdert av student og faglærer som nødvendig for gjennomføringen av nevnte eksamen/oppgave.

Undertegnede er kjent med lover og forskrifter som regulerer personvern og pasienters rettssikkerhet, forskningsetiske retningslinjer og interne retningslinjer for oppgaveskriving.

Det er ikke tillatt å gjennomføre undersøkelser der pasient eller pårørende er respondenter / intervjupersoner.

OPPLYSNINGER OM ARBEIDET:

Problemstilling og formål med undersøkelsen: _____

Foreløpig problemstilling: <<Hvordan kan sykepleie bidra til å hjelpe kreftrammede barn til forståelse og mestring av sin sykdom?>>. Formålet med oppgaven er å kartlegge sykepleie til barn som rammes av kreft, og belyse sykepleieutøvelsen til denne gruppe pasienter._____

Metode v/ datainnsamlingen: Kvalitativt forskningsintervju._____

Respondenter / intervjupersoner: En fagperson som er tilknyttet en barneavdeling, og som er relevant til min oppgave._____

Hjelpemidler til bruk v / datasamlingen: Båndopptaker lånt fra høgskolen._____

NB! Evt. spørreskjema til bruk i datasamlingen er vedlagt.

Tidspunkt / Tidsrom for datasamlingen: Uke 12_____

Ved ønske om ytterligere informasjon bes saksbehandler om å ta kontakt med undertegnede student eller faglærer.

Med hilsen

Student

Faglærer

Svar på søknaden bes gitt på vedlagte svarskjema, som sendes til student med kopi til faglærer.

Jnr.:

Dato: _____

Til

Student: _____

Faglærer: _____

Høgskole: _____

Adresse: _____

Postnr. / poststed: _____

SVAR PÅ SØKNAD OM TILLATELSE TIL INNHENTING AV DATA.

Søknad av dato _____ er behandlet dato _____ av saksbehandler / organ:

Vedtak: _____

Evt. merknader knyttet til vedtaket: _____

Underskrift

Underskrift

Vedlegg 5.0

Meldeskjema

2008 4

for forsknings- og studentprosjekt som medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt
(jf. personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter)

Kopi av innsendt meldeskjema

Prosjektnummer: 21538

1. PROSJEKTITTEL			
Sykepleie til barn som rammes av kreft			
2. BEHANDLINGSANSVARLIG INSTITUSJON			
Institusjon: Høgskolen i Bodø			
Avdeling/fakultet: Profesjonshøgskolen		Institutt:	
3. DAGLIG ANSVARLIG			
Navn(fornavn og etternavn):			
Arbeidssted(avdeling/seksjon/institutt): Profesjonshøgskolen Høgskolen i Bodø		Akademisk grad: Høyere grad	Stilling: Høgskolelektor
Adresse – arbeidssted:		Postnummer: 8049	Poststed: BODØ
Telefon:	Mobil:	Telefaks:	E-post:
4. VED STUDENTPROSJEKT (studiested må alltid være samme som arbeidssted til daglig ansvarlig)			
Navn(fornavn og etternavn) på student:		Akademisk grad:	

Adresse – privat:		Postnummer:	Poststed: BODØ
Telefon:	Mobil: 92486773	Telefaks:	E-post:
5. FORMÅL MED PROSJEKTET			
Problemstillinger, forskningsspørsmål, eller lignende.	Mitt formål og hensikt med oppgaven er å belyse hvordan en sykepleier kan bidra til å ivareta barn som rammes av kreft, og gi et innblikk i hvordan man utøver helhetlig profesjonell sykepleie og omsorg til denne gruppen pasienter. Foreløpig problemstilling: Hvordan kan sykepleieren bidra til å hjelpe kreftrammede barn til forståelse og mestring av sin sykdom?		
6. PROSJEKTOMFANG			
<input checked="" type="checkbox"/> Enkelt institusjon <input type="checkbox"/> Nasjonal multisenterstudie <input type="checkbox"/> Internasjonal multisenterstudie			
Angi øvrige institusjoner som skal delta:			
7. UTVALGSBESKRIVELSE			
<u>Beskrivelse av utvalget.</u> Gi en kort beskrivelse av hvilke personer eller grupper av personer som inngår i prosjektet (f.eks. skolebarn, pasienter, soldater).	En sykepleier/kreftsykepleier med relevant praksis til barn med kreft.		
<u>Rekruttering og trekking.</u> Oppgi hvordan utvalget rekrutteres og hvem som foretar rekrutteringen/ trekkingen.	Jeg vil ved hjelp av enhetsleder ved en barneavdeling få hjelp til å velge ut en person som samsvarer mine krav til informanten.		
<u>Førstegangskontakt.</u> Oppgi hvem som oppretter førstegangskontakt med utvalget.	Jeg vil via telefon kontakte avdelingen og enhetsleder for å presentere meg selv og mitt forskningsprosjekt. Deretter få hjelp til å velge informanten. Personlig vil jeg møte denne personen for å presentere både meg selv og prosjektet før intervuet skal skje. Her vil jeg også stille meg åpen til spørsmål om forskningsprosjektet.		
Oppgi alder på utvalget	<input type="checkbox"/> Barn (0-15 år)	<input type="checkbox"/> Ungdom (16-17år)	<input checked="" type="checkbox"/> Voksne (over 18 år)

Antall personer som inngår i utvalget.	En person.
Dersom det inkluderes personer med redusert eller manglende samtykkekompetanse, beskriv denne del av utvalget nærmere.	

8. INFORMASJON OG SAMTYKKE

Oppgi hvordan informasjon til respondenten gis.	<input checked="" type="checkbox"/> Det gis skriftlig informasjon. <input checked="" type="checkbox"/> Det gis muntlig informasjon. Redegjør for hvilken informasjon som gis Jeg vil redegjøre for hva forskningen går ut på og dens formål. Deretter at deltakelsen i dette studiet og den data som samles inn vil bli anonymisert og holdt konfidensielt. Videre vil deltakeren bli informert om at deltakelsen er frivillig, og at mulighetene for å trekke seg gjelder under hele prosessen, uten at det vil bli krevd noen forklaring.
	<input type="checkbox"/> Det gis ikke informasjon. Forklar hvorfor det ikke gies informasjon.
<u>Samtykke</u> Innhentes samtykke fra den registrerte?NB. Se veiledning for krav til samtykke.	<input checked="" type="checkbox"/> Ja Oppgi hvordan samtykke innhentes. Samtykke vil bli innhentet både muntlig, men også skriftlig, ved at deltaker skriver under på et samtykkeerklæring. Dette for å forsikre og kunne bevise til skole og veileder om at deltakeren er informert og samtykker i frivillig deltakelse.
	<input type="checkbox"/> Nei Gi en redegjørelse for hvorfor det anses nødvendig å gjennomføre prosjektet uten samtykke fra respondenten.

9. METODE FOR INNSAMLING AV PERSONOPPLYSNINGER

<p>Kryss av for hvilke datainnsamlingsmetoder og datakilder som skal benyttes</p>	<p><input type="checkbox"/> Spørreskjema <input checked="" type="checkbox"/> Personlig intervju <input type="checkbox"/> Observasjon <input type="checkbox"/> Gruppeintervju <input type="checkbox"/> Psykologiske/pedagogiske tester <input type="checkbox"/> Medisinske undersøkelser/tester <input type="checkbox"/> Journaldata <input type="checkbox"/> Registerdata <input type="checkbox"/> Biologisk materiale <input type="checkbox"/> Utprøving av legemidler <input type="checkbox"/> Annen innsamlingsmetode, oppgi hvilken:</p>
	<p>Kommentar til metode for innsamling av personopplysninger: Jeg vil utføre et personlig intervju med informanten for å komme i dybden på fenomenet barn som rammes av kreft. Under intervjuet vil jeg beytte en båndopptaker for å forsikre meg om å få med alt som blir sagt, samt notere kroppsspåk underveis.</p>

10. DATAMATERIALETS INNHOLD

<p>Gjør kort rede for hvilke opplysninger som skal samles inn. Legg ved spørreskjema, intervjuguide, registreringskjema e. a., som foreligger ferdig utarbeidet eller som utkast.</p>	<p>Jeg ønsker å samle inn data som omhandler sykepleie til kreftsyke barn. Om hvordan man som sykepleier kan bidra til å hjelpe barnet. Ønske er å komme frem til ulike metoder og tilnæringsmåter som gir svar på problemstillingen min.</p>	
<p>Registreres det direkte personidentifiserende opplysninger?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Navn, adresse, fødselsdato <input type="checkbox"/> 11-sifret fødselsnummer</p>
<p>Registreres det indirekte identifiserende personopplysninger</p>	<p><input checked="" type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei</p>	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: Arbeidssted og yrkeskompetanse.</p>
<p>Behandles det sensitive personopplysninger?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>	<p>Hvis ja, oppgi hvilke: <input type="checkbox"/> Rasemessig eller etnisk bakgrunn, eller politisk, filosofisk eller religiøs oppfatning. <input type="checkbox"/> At en person har vært mistenkt, siktet, tiltalt eller dømt for en straffbar handling. <input type="checkbox"/> Helseforhold. <input type="checkbox"/> Seksuelle forhold. <input type="checkbox"/> Medlemskap i fagforeninger.</p>
<p>Behandles det opplysninger om tredjeperson?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>	<p>Hvis ja, hvordan blir tredjeperson informert om behandlingen? <input type="checkbox"/> Får skriftlig informasjon. <input type="checkbox"/> Får muntlig informasjon. <input type="checkbox"/> Blir ikke informert.</p>

11 INFORMASJONSSIKKERHET

<p>Redegjør for hvordan datamaterialet registreres og oppbevares.</p>	<p><input type="checkbox"/> Direkte personidentifiserende opplysninger (spesifiser hvilke på punkt 10) erstattes med et referansenummer som viser til en manuell/elektronisk navneliste som oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.</p> <p>Oppgi hvordan koblingsnøkkelen lagres og hvem som har tilgang til denne.</p>
	<p><input type="checkbox"/> Direkte personopplysninger lagres sammen med det øvrige materialet.</p> <p>Oppgi hvorfor det er nødvendig med oppbevaring av direkte identifikasjonsopplysninger sammen med det øvrige datamaterialet:</p>
	<p><input type="checkbox"/> Annet</p> <p>Spesifiser:</p>
<p>Hvordan skal datamaterialet registreres og oppbevares?</p> <p>Sett flere kryss dersom opplysninger registreres flere steder.</p>	<p><input type="checkbox"/> Fysisk isolert pc tilhørende virksomheten</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Lydopptak</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilhørende virksomheten</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Manuelt/papir</p> <p><input type="checkbox"/> Pc i nettverksystem tilknyttet Internett</p> <p><input type="checkbox"/> Annet:</p> <p>Hvis annen lagring, beskriv nærmere:</p> <p><input type="checkbox"/> Isolert privat pc</p> <p>Behandles lyd/videopptak på pc?</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Privat pc tilknyttet Internett</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Videopptak/fotografi</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p>
<p>Sikring av konfidensialitet.</p>	<p>Beskriv hvordan datamaterialet er beskyttet mot at uvedkommende får innsyn i opplysningene?</p> <p>Datamaterialet vil bli oppbevart i mitt private hjem, på et sikkert sted som bare jeg vil ha tilgang til.</p>
<p>Vil prosjektet ha prosjektmedarbeidere som skal ha tilgang til datamaterialet på lik linje med daglig ansvarlig/ student?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> <p>Oppgi hvilke:</p>
<p>Innhentes eller overføres personopplysninger ved hjelp av e-post/internett/ekstern datanett?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> <p>Hvis ja, beskriv hvilke opplysninger og hvilken form de har.</p>
<p>Vil personopplysninger bli utlevert til andre enn prosjektgruppen?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> <p>Hvis ja, til hvem:</p>
<p>Skal opplysninger samles inn/bearbeides ved hjelp av databehandler?</p>	<p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Nei</p> <p>Hvis ja, redegjør for hvem som skal samle inn data og hvilke data dette gjelder:</p>

<i>Hvis multisenterstudie:</i>	Redegjør for hvordan samarbeidet mellom institusjonene foregår. Hvem har tilgang til materialet og hvordan reguleres tilgangen:
--------------------------------	---

12. VURDERING/GODKJENNING AV ANDRE INSTANSER

Er prosjektet fremleggelses-pliktig for Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)?	<p>Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Dersom det anvendes biologisk materiale, er det søkt REK om opprettelse av forskningsbiobank?	<p>Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig å søke om dispensasjon fra taushetsplikt for å få tilgang til data?	<p>Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Er det nødvendig med melding til Statens legemiddelverk?	<p>Hvis ja, legg ved eller ettersend kopi av tilråding/tillatelse.</p> <input type="checkbox"/> Ja <input checked="" type="checkbox"/> Nei
Andre	<p>Angi hvem.</p> <input checked="" type="checkbox"/> Ja Nødvendig å søke tillatelse til å gjennomføre intervju hos institusjonens/avdelingens leder. I dette tilfellet vil jeg rette søknaden til enhetsleder ved avdelingen. <input type="checkbox"/> Nei

13. PROSJEKTPERIODE

<i>Oppgi tidspunkt for når datainnsamlingen starter – <u>prosjektstart</u> samt tidspunkt når behandlingen av personopplysninger opphører – <u>prosjektslutt</u>.</i>	<p>Prosjektstart (ddmmåååå): 18.03.2009</p> <p>Prosjektslutt (ddmmåååå): 30.04.2009</p>
<i>Gjør rede for hva som skal skje med datamaterialet ved prosjektslutt.</i>	<input checked="" type="checkbox"/> Datamaterialet skal anonymiseres. Gi en redegjørelse for hvordan datamaterialet anonymiseres. All data som gis vil bli skrevet om slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til deltakeren i forskningsprosjektet. I tillegg vil rådata og båndopptaker slettes etter at sensur falt og karakter satt. <input type="checkbox"/> Datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon Hvor skal datamaterialet oppbevares? Gi en redegjørelse for hvorfor datamaterialet skal oppbevares med personidentifikasjon:

14. FINANSIERING

15. TILLEGGSOPPLYSNINGER

16 ANTALL VEDLEGG	
Oppgi hvor mange vedlegg som legges ved meldeskjemaet.	4