

FORDYPNINGSOPPGAVE I PALLIATIV OMSORG, TRINN 2

Barn og sorg.

Hvordan gi støtte til barn når mor eller far skal dø?

KANDIDATNUMMER:

080370, 030259, 020662.



Høgskolen i Gjøvik

Avdeling for helse, omsorg og sykepleie

Seksjon helse, teknologi og samfunn

Mai 2011

Den fyrste song.

Den fyrste song eg høyra fekk,
Var mors sin song ved vogga;
Dei mjuke ord til hjarta gjekk,
Dei kunde gråten stogga.

Dei sulla meg so underleg,
So stilt og mjukt te sova;
Dei synte meg ein fager veg
Opp frå vår vesle stova.

Den vegen ser eg enno tidt,
Når eg fær auga kvila;
Der stend ein engel, smiler blidt,
Som berre ei kan smila.

Og når eg sliten trøytmar av
I strid mot alt som veilar,
Eg høyrer stilt frå mor si grav
Den song som all ting heilar.

Per Sivle.

INNHOLDSFORTEGNELSE.

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
1.1 PROBLEMSTILLING	4
1.2 BEGRENSNING OG PRESISEING AV PROBLEMSTILLING	4
1.2.1 Mor eller far	4
1.2.2 6-12 år	5
1.2.3 Diagnose. Tidsaspekt	5
1.2.4 Familien	5
1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING	6
2.0. METODE	7
2.1. VALG AV METODE.....	7
2.2 VALG AV KILDER.....	7
2.3 KILDEKRITIKK.....	8
3.0. TEORI	9
3.1 HELSEPERSONELLOVEN	9
3.2 SYKEPLEIERTEORETIKKER JOYCE TRAVELBEE.....	9
3.3 BARNES PSYKOSOSIALE UTVIKLING (6-12 ÅR).....	10
3.4 BARN OG SORG (6-12 ÅR)	11
3.4.1 Definisjon av sorg	13
3.5 Å STØTTE BARN SOM PÅRØRENDE TIL EN DØENDE MOR ELLER FAR	14
3.5.1 Foreldrerollen/støtten	14
3.5.2 Informasjon	15
3.5.3 Barns opplevelse av å delta i et samtale prosjekt.....	16
4.0. DRØFTING.....	17
4.1 INFORMASJON	17
4.2 DET SOSIALE NETTVERKET	18
4.3 STØTTE	19
4.4 HELSEPERSONELLETS FORUTSETNINGER.....	20
4.5 SAMSTEMT LITTERATUR.....	22
4.6 KAN STØTTEEFFEKTEN MÅLES?	23

5.0 KONKLUSJON	24
6.0 ETTERORD	25
6.1 PRODUKTEVALUERING.....	25
6.2 PROSESSEVALUERING.....	26
7.0. LITTERATURLISTE	27

Antall ord: 7508

Vedlegg 1: Helsepersonelloven § 10a

Vedlegg 2: Sjekkliste, barn som pårørende

Vedlegg 3: Helsedirektoratets rundskriv: Kartlegging av barns behov

Vedlegg 4: Sjekkliste ved onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus

1.0 INNLEDNING

Vi er tre studenter ved Høgskolen i Gjøvik, i studiet palliativ omsorg trinn 2, som har valgt å skrive en fordypningsoppgave som omhandler hvordan barn i alderen 6-12 år kan forberedes når mor eller far er døende.

1.1 PROBLEMSTILLING

Barn og sorg

Hvordan gi støtte til barn når mor eller far skal dø?

1.2 BEGRENSNING OG PRESISERING AV PROBLEMSTILLING

Problemstillingen ble valgt ut fra et ønske om å skrive en oppgave som vi kan ha nytte av i arbeidet som palliative sykepleiere. Vi bestemte oss tidlig for å ta utgangspunktet i barn som pårørende. Dette er et tema vi ikke har veldig mye erfaring og kunnskap om, men som vi er interessert i, og derfor ønsker å lære mer om. Det er et felt vi heldigvis kommer sjeldent bort i på sykehjem, sykehus og hjemmebaserte tjenester. Derfor er det viktig å ha kunnskap og handlekraft hvis en kommer i situasjonen. Dessuten pålegges vi via helsepersonelloven å følge opp barn som pårørende. Og hovedmålet er å hjelpe disse barna å få best mulig forutsetninger til å leve videre.

Alle begrensningene vi har gjort i oppgaven er på grunn av oppgavens ordbegrensning. Mye av det vi utelater kunne vært en oppgave i seg selv!

1.2.1 Mor eller far

Vi er inneforstått med at et barn blir påvirket når en i nær familie er døende, men har valgt å forholde oss til en døende mor eller far. Dette fordi barnets reaksjon kan være veldig forskjellige om det er andre nære som søsken eller besteforeldre som er døende, enn om at det er mor eller far, og dette kommer vi nærmere innpå.

1.2.2 6-12 år

Vi har også gjort en begrensning ved å plukke ut barn i alderen 6-12 år. Det er et tilfeldig valg, men samtidig tror vi denne aldersgruppen vil berøre oss mest. Yngre barn er tettere avhengige av voksne personer, og da vil forberedelsen være mer rettet mot den voksne personen. Eldre barn søker ofte til venner, og igjen vil da tilnærmingen være annerledes. Men vi tror og har erfart at det er ingen fast regel, og det er en glidende overganger mellom aldersgruppene. Alle barn er forskjellige! I tillegg vil vi presisere at familien kan bestå av en søskenflokk med spenn på alder, og at en da må gjøre individuelle forskjeller, men samtidig gi lik informasjon til alle.

1.2.3 Diagnose. Tidsaspekt

Mor eller fars diagnose har vi heller ikke spesifisert. Vi ser at diagnosens akutthet, dramatiske forløp og alvorlighet har betydning. Men som skrevet i teoridelen viser det seg at barnets opplevelse av stress i situasjonen har større betydning for mestring i ettertiden enn hvor alvorlig situasjonen er.

Hvor langt sykdomsforløpet er, har også betydning. Vi har valgt å begrense tiden til når døden er nær forestående og at det ikke er en sykdom som har foregått over år med residiv eller flere runder.

Vi har heller ikke spesifisert i oppgaven hvor i forløpet en kommer inn som helsepersonell, men vi vil presisere viktigheten av at barna blir tatt med så tidlig som mulig.

1.2.4 Familien

En siste presisering vi vil ta med er at vi ikke tar for oss ulike familieforhold, problemsituasjoner eller når alt går galt! Det vil si vi utdyper ikke hva slags type familie; om de er gift, skilt, samboere, antall barn, etnisk opprinnelse eller lignende. Hva som skjer og må til hvis familien ikke "fungerer", foreldre eller barn som ikke mestrer situasjonen eller om kommunikasjonen er dårlig har vi heller ikke problematisert.

Vi har holdt oppgaven innenfor generelle råd og "normale" reaksjoner, og presiserer at helsepersonells viktigste rolle er å se, vurdere og trekke inn profesjonell hjelp ved behov.

1.3 OPPGAVENS OPPBYGGING

Innledningsvis presenterer og begrunner vi for leseren valg av tema og problemstilling. Så kommer et punkt vi har valgt å kalle begrensning for oppgaven. Videre følger metodedelen med tilhørende kildekritikk. I teoridelen tar vi for oss relevant litteratur i forhold til problemstilling. Deretter følger drøftingsdelen, hvor vi drøfter problemstillingen opp mot litteraturen.

Kapittel 1 presenterer og begrunner vi for leser valg av tema og problemstilling. Deretter kommer begrensningen og presisering av problemstillingen.

Kapittel 2 inneholder metodedelen som inkluderer valg av metode, valg av kilder og kildekritikk.

Kapittel 3 inneholder teorien vi anser som viktig for å belyse vår problemstilling. De teoretiske områdene har en helsefaglig vinkling.

Kapittel 4 drøfter vi teorien, egne synspunkter og erfaringer opp i mot problemstillingen.

Kapittel 5 presenterer vi vår konklusjon på vår problemstilling

Kapittel 6 inneholder etterord for oppgaven, her presenterer vi produkt og prosessevalueringen.

2.0. METODE

Tranøy definerer metode ut fra Dalland som en fremgangsmåte for å frembringe kunnskap eller etterprøve påstander som fremsettes med krav om å være sanne, gyldige eller holdbare. (Dalland 2001)

2.1. VALG AV METODE

I følge studiets føringer skal fordypningsoppgaven være et litteraturstudie. Ved bruk av litteraturstudie som metode vil vi belyse oppgavens problemstilling og emner som er knyttet opp mot denne. Vi har sett at det er viktig at litteraturen vi bruker har relevans og forteller om det som er vesentlig for vår problemstilling, i tillegg at den er gyldig og realistisk for oppgaven.

Dette forsøker vi å oppnå ved å benytte oss av anerkjent litteratur, i tillegg til dette vil vi bruke egne erfaringer og tips vi har fått fra fagpersoner. Det som kan være negativt ved å benytte litteraturstudie er at man allerede har med ”fortolkede sannheter” å gjøre. Et litteraturstudie kan aldri bli det samme som en opplevd situasjon. Forfatterne kan allerede ha tolket og gjort seg opp sin mening om og rundt temaet. Fordelen med å bruke litteraturstudium som metode, vil være å kunne få hjelp av forfatteren til å se, og vinkle forskjellige sider av vårt tema og problemstilling.

2.2 VALG AV KILDER

Vi har funnet våre kilder på skolens bibliotek, det lokale bibliotek, internett og diverse brosjyrer fra interesseorganisasjoner.

Søkebasene vi har benyttet oss av er BIBSYS og Svemed+. Vi har brukt søkeord som blant annet: barn, sorg, barn som pårørende, child, grief, death, life change events, cancer, parents.

Vi har også brukt egne erfaringer, samt uformelle samtaler med sykepleiere ved hospiteringsplassene.

2.3 KILDEKRITIKK

En stor utfordring med å skrive en slik oppgave er å prioritere mellom litteratur og emner man velger å ta for seg i oppgaven. Emnene vi har valgt er tatt på bakgrunn av veiledning og det vi syntes var relevant i forhold til tema og problemstilling.

Det samme gjelder også for mye av litteraturen vi har valgt. I oppgaven benytter vi oss av en del nyere litteratur, men likevel har vi sett det fornuftig å bruke noe av eldre dato. Dette på bakgrunn av relevans for vår problemstilling.

I oppgaven vil vi bruke primærlitteratur i tillegg til noe litteratur av sekundær art. En fordel ved å benytte seg av sekundære litteraturkilder i tillegg til de primære er at man ser hvordan andre har tolket det som opprinnelig er skrevet. På en slik måte kan det i noen tilfeller bli lettere å se helheten. Det negative ved å bruke sekundær litteratur, kan være at forfatteren har tolket andre forfattere slik at det ikke blir helt korrekt.

Vi har valgt norske kilder. I utgangspunktet er det tilfeldig, men samtidig ser vi det som relevant da det er for norske forhold vi håper oppgaven kan komme til nytte. (kollegaer). Dessuten har vi ansett den litteraturen vi har funnet som dekkende og bra. Men samtidig ville kanskje litteratur fra en annen kultur og med et annet lovverk bak ha gitt oss et annet bilde/opplevelse?

3.0. TEORI

3.1 HELSEPERSONELLOVEN

1. Januar 2010 tredde det i kraft en lov som skal sikre at mindreårige barn som pårørende blir ivaretatt og fulgt opp etter behov. Ut fra det er det vår plikt som helsepersonell å kartlegge om det er små barn i bildet når vi har å gjøre med alvorlig syke og døende pasienter. Formalisert omsorgssituasjon er ikke viktig og barn som pårørende tolkes vidt.

Helsepersonell loven § 10 a sier:

”Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende. Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasienter med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av foreldrenes tilstand.” (Rundskriv 15-5/2010,s.3)

Helsedirektoratet har sendt ut et rundskriv som utdyper og forklarer denne paragrafen og virker veiledende for helsepersonell.

I tillegg er det en ny paragraf i spesialhelsetjenesteloven (§3-7a) som har til hensikt å styrke den rettslige stillingen til barnet med alvorlig syke pårørende. Paragrafen gjelde helseforetak, privatsykehus og institusjoner som har avtale med helseforetak. Disse skal ha barneansvarlig personell som skal fremme barnets interesse, sette arbeidet med barnet i system og holde helsepersonell oppdatert. Kommunehelsetjenesten omfattes ikke av denne paragrafen og er derfor ikke pålagt å utnevne barneansvarlig personell, men de plikter allikevel å ivareta barn som pårørende etter paragraf § 10 i helsepersonelloven.

3.2 SYKEPLEIERTEORETIKER JOYCE TRAVELBEE

Vi har i denne oppgaven tatt utgangspunkt i Joyce Travelbee’s Sykepleieteori:

”Nursing is an interpersonal process whereby the professional nurse practitioner assists an individual, family, or community to prevent or cope with the experience of illness and suffering and, if necessary, to find meaning in these experiences.” (Travelbee 1976 s.7)

Travelbee’s teori er bygd på viktigheten av å etablere et menneske-til-menneske forhold mellom pasienten og sykepleieren, og det er noe vi også mener er grunnleggende for å kunne

yte optimal sykepleie. Michaelene Mundy (2001) sier i sin bok som er en hjelpebok for barn som sørger:

”Vi behøver ikke spesialutdannelse for å kunne hjelpe et sørgende barn. Vår kjærlighet og omsorg vil rekke langt.” (Mundy 2001 s.1)

Dessuten sier denne teorien at sykepleierens oppgaver omfatter individet, familien og samfunnet, derfor vil barnet som pårørende berøre sykepleierens oppgaver. Travelbee sier i sin definisjon at sykepleierens oppgave er å hjelpe til å mestre opplevelsen av sykdom og lidelse, og hvis nødvendig finne mening i opplevelsen, og det mener vi er relevant i forhold til når en mor eller far er døende. En kan ikke si at det er noen mening i at en mor eller far skal dø, men da sier Travelbee at sykdom og lidelse i seg selv ikke har mening, men det er de erfaringene en gjør i forhold til det en kan finne mening i (Travelbee 1976).

I det å hjelpe noen til å finne mening i det som sees som meningsløst sier Travelbee at sykepleieren selv må kunne klare se og finne mening. Hun mener også at ingen sykepleier kan kalle seg utdannet hvis hun ikke har erfart meningen i lidelse, sykdom, ensomhet og død. (Travelbee 1976)

3.3 BARNES PSYKOSOSIALE UTVIKLING (6-12 ÅR)

Barns behov avhenger av alder og utviklingsnivå. De yngste har ikke oppnådd den kognitive og emosjonelle modenheten som kreves for på egenhånd å tilpasse seg foreldrenes alvorlige sykdom og mulig død. Barn i alle aldre har behov for voksen støtte og omsorg. Foreldrenes mestring og evne til å ivareta barnas behov er viktig og har betydning for barnas tilpasning lang tid etter død. (Kaasa 2007)

Barn i alderen 6-12 år er selvsagt veldig forskjellige og språk og kommunikasjon må tilpasses den enkeltes utvikling. Barn i denne alderen vil gjerne ha detaljerte forklaringer på hva som skjer. De spør ofte etter de samme tingene gang på gang, og dette er for å bearbeide informasjonen som allerede er kjent. Om barnet har fått forskjellige forklaringer før, vil det dobbeltsjekke forklaringene de får. Derfor er det viktig å gi en ærlig forklaring fra første stund. I kommunikasjon med barn er det nødvendig å reflektere over språk og ordvalg, vi må lage et språklig skille mellom det som er hverdagslig, og det som er ekstraordinært. For eksempel: En skal ikke si at en død person bare sover og lignende (Bugge og Røkholt 2009)

I denne alderen starter barn å forstå at døden er endelig, og at alle livsfunksjonene opphører. Før denne alderen har de ikke forstått hva kroppens funksjoner tjener til, og kan dermed ikke forstå hva det vil si at de opphører. Når barna får en større forståelse av hvordan kroppen er bygd opp, får de også en større forståelse for hva som skjer om kroppens organer slutter å virke eller blir ødelagt. Jo større barna blir, desto mer vil de mestre gjennom å skaffe seg informasjon om detaljer rundt dødsfallet. I tidlig skolealder kan en se at det skjer et visst skifte i barnas vilje til å vise følelser. Spesielt kan gutter begynne å undertrykke følelser, og være lite villig til å snakke om det som har skjedd. Fra tiårsalderen vil barnas tanker om døden begynne å bli mer abstrakte, og de forstår mer av dødsfallets langsiktige betydning. De reflekterer over rettferd/urettferdighet i forbindelse med dødsfallet, skjebnen og det overnaturlige. (Dyregrov 2006)

Barn i denne alderen begynner å føle skyld, de kan tenke på hva de har sagt eller gjort mot avdøde, og ting de skulle ønske var gjort annerledes. De er opptatte av hva som er rett og galt, og de kan være ganske strenge mot seg selv. (Bugge og Røkholt 2009)

I følge Niels Petter Agger (2005) kan barn i alderen 6-8 år begripe andres død, men egen død kan unngås, hvis man er smart eller heldig. Den begynnende erkjennelsen av egen død utløser angst, unnvikelsesadferd og et mindre modent dødsbegrep. De makter ikke forberedende sorg, i forhold til forventet død, men reagerer med forberedende angst. Jo tettere tilknytning til den døende, jo mer umodne reaksjoner.

I alderen 9-11 år starter den abstrakte tenkning. De aksepterer at alle fysiske funksjoner opphører, og at alle skal dø, inklusive dem selv. De ønsker mye informasjon, det gir dem trygghet og kontroll. Det er fortsatt vanskelig med den følelsesmessige håndteringen. Voksenstøtte er viktig.

3.4 BARN OG SORG (6-12 ÅR)

For å kunne møte et barn som har en døende mor eller far må en ha kunnskap om reaksjoner barnet kan ha og få. Hvilke reaksjoner som er ”normale” og om reaksjonene er så sterke at en må knytte inn ekspertise er ikke alltid lett å vite. Oftest er det de voksne omsorgspersonene rundt barnet som ser endringer i adferden best, og de skal vi som helsepersonell være lydhøre

for. Men noen ganger kan situasjonen for de voksne være så krevende at de ikke helt klarer å ivareta barnet eller se dets behov og da må helsepersonell klare å sette inn de riktige ressursene.

Sorg og krisereaksjonene til barnet kan komme når han/hun får vite at mor eller far er alvorlig syk, under sykdomsperioden eller kanskje ikke før døden er et faktum. Atle Dyregrov (2006) skriver om åtte vanlige sorgreaksjoner i sin bok ”Sorg hos barn”

- Angst
- Sterke smerter
- Søvnforstyrrelser
- Tristhet, lengsel og savn
- Sinne og oppmerksomhetskrevende
- Skyld, selvbekreidelse og skam
- Skolevansker
- Kroppslige plager

I tillegg nevner han noen mulige sorgreaksjoner, fordi de ikke er så vanlige ut i fra Dyregrovs (2006) erfaringer

- Regressiv adferd
- Sosial tilbaketrekning
- Fantasier
- Personlighetsforandringer
- Fremtidspessimisme
- Grubling over årsak og mening
- Vekst og modning

Ved forventede dødsfall kan en se at barnets reaksjon kan være påvirket av den informasjonen og deltagelsen barnet har fått ta del i under hele forløpet. At barnet får være med, får ærlige svar og ikke blir hemmeligholdt i det vanskelige og vonde kan hjelpe barnet gjennom sorgen å miste.

Arnstein N Johansen (1991) sier

”Å ta barns sorg og spørsmål om døden på alvor, er å gi barna en hjelp til livet.”
(Johansen 1991, s 4)

I tillegg til at barnets reaksjon og mestrings mulighet er påvirket av familien og det sosiale rundt har barnets alder og modenhet innvirkning. Og om de vanligste reaksjonene er ganske like kan en om skolebarn si at de har større mestrings strategier enn mindre barn. De kan gjennom fantasi, tanker og lek motvirke hjelpeløshetsfølelsen noe. Men de kan også få tilleggs problemer fordi de voksne kanskje forventer mer av de som er så ”store” i forhold til førskolebarn.

Av det å miste nær familie vil det å miste en foreldre påvirke et barn dypest. En av omsorgspersonene blir borte. Hverdagen blir endret og de mister han/hun som har vært trygghet og kjærlighet og omsorg. (Dyregrov 2006)

3.4.1 Definisjon av sorg

”Sorg er det sterkeste uttrykket for kjærlighet” (Husebø 2005 s.69)

I boken ”Sorg” av Bugge (2003) Defineres sorg som en reaksjon på betydningsfulle tapsopplevelser. Og da tenker vi at sorg blir et aktuelt begrep. Et av de største tapene et barn kan oppleve er å miste mor eller far. ”Sorgens ansikt” er individuell og personlig og det blir også reaksjonene og mestringsprosessen.

Sorg kan beskrives som en reaksjon, som et forløp og som en prosess.

Som reaksjon kan sorgen komme til uttrykk fysisk, følelsesmessig, tankemessig eller adferdsmessig. Og med sorg som forløp vil en se at sorg tar tid. I forhold til varighet sier Sandvik at sorgen kan komme før døden inntreffer, og kalles da foregripende sorg. For barnet kan det være sorg over at situasjonen hjemme er endret og at det mister håpet og drømmer om det som skulle ha kommet hvis mor eller far ikke hadde vært døende. Sorgen kan også være aktualisert. Det betyr da at det er tidligere tap sorgen retter seg mot. Kanskje noe som ikke er ferdig bearbeidet fra før av. Den tredje delen av sorg er den prosessen en må gjennom etter tapet har skjedd.

Oppgjennom tiden har det utviklet seg flere sorgmodeller, men per i dag er det ingen ren modell, men en kan allikevel ”plukke” fra alle modellene. Sorg er veldig personlig og kan ikke settes inn i et skjema eller tidsbegrenses.(Bugge, 2003)

3.5 Å STØTTE BARN SOM PÅRØRENDE TIL EN DØENDE MOR ELLER FAR

3.5.1 Foreldrerollen/støtten

Barnets opplevelse av hvor stressende en situasjon er, er viktigere for senere tilpasning og problemer enn hvor alvorlig sykdommen er i følge Kaasa (2007). Hvordan barnet da blir ivaretatt under sykdommen til mor eller far er derfor veldig viktig. Barn i alle aldre trenger voksen støtte og omsorg. Så hvordan foreldrene mestrer alvorlig sykdom og død og klarer å ivareta barnet har innvirkning på barnets tilpasning. Dyregrov (2006) mener at:

” kanskje den viktigste hjelpen foreldre kan gi sine barn er at de tar skikkelig vare på seg selv, slik at de ikke gjennom egen motstand mot å konfrontere det som har skjedd, hindrer barna i deres sorgarbeid.” (Dyregrov 2006 s. 75)

Helsepersonells oppgave i slike situasjoner kan være å gi råd om hvordan barnet kan ivaretas ved å formidle kunnskap om barnets reaksjoner og spørsmål som barnet kan komme med.(Dyregrov 2006)

Kaasa (2007) legger vekt på god samhandling med familien tidlig. Han sier det slik:

”....og kobler seg på og ”går ved siden av” familien,....”(Kaasa 2007 s.101).

Videre nevnes viktig områder som bør ivaretas i en familiesamtale som at informasjonen bør gå begge veier mellom familien og helsepersonell, at samtalen kan avdekke problemer, vurdere familiedynamikken, åpenhet for alle følelser, oppklare misforståelser og at en som helsepersonell formidler omsorg og tilgjengelighet. En familie som fungerer under vanskeligheter er med på å ivareta barnet.

Flere sykehus og grupper som jobber med og mot barn som pårørende har lagd ulike sjekklister som er med på å ivareta barnet (Vedlegg 2, 3 og 4)

3.5.2 Informasjon

Sykdom, forløp og behandling er noe barnet har rett på informasjon om. (Kaasa 2007)

Informasjon må tilpasses barns alder og modenhet. Formidlingen bør fortrinnsvis skje av barnets foreldre, eller andre nære omsorgspersoner.

Helsepersonelloven § 10a, punkt a og c omhandler dette:

”Samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og Veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale (...) bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær. Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger”.

(http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_pårørende_289909a.pdf 21.03.2011)

I artikkelen skrevet av Liv Totland (2005) ”Foreldrerollen – informere eller tie?” fortelles det om en familiefar som blir rammet av uheldelig kreft. Han velger selv å informere sin datter på 9 år om at han kommer til å dø. I ettertid har datteren gitt uttrykk for at for henne var det eneste riktige å få høre det fra pappa. (Omsorg 4/2005)

Ærlig og åpen informasjon er noe barnet har behov for å få, men ofte er de voksne redde for å skade barnet. Men det å ikke få vite sannheten kan skape langt flere problemer på sikt.

Konkret og direkte informasjon om hva som har skjedd skaper tillit og trygghet for barnet.

Svar som ikke endres gjør at barnet stoler på foreldrene. (Bugge 2009)

Randi Værholm (2005) bekrefter i sin artikkel ”Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldres kreftdiagnose” viktigheten av informasjon til barn som er pårørende. Hun sier at barn som mangler kunnskap, kan ha fantasier som kan være mye verre enn virkeligheten. (Omsorg 4/2005)

Bugge (2009) skriver om at mange syntes det kan være tungt å snakke om det som har skjedd, både for voksne og barn og at de ønsker å legge det bak seg. En vet at mange vil klare seg bra uten profesjonell hjelp, men at også mange kan oppleve problemer i forbindelse med hendelsen mange år etter, f. eks i forbindelse med å få egne barn, få kjæreste osv.

Bugge (2009) viser til en studie fra Sandler mfl fra 2003 at intervensjoner for barn har god effekt, sett i forhold til kontrollgrupper som ikke får dette. Intervensjonen som barna i disse

studiene fikk, var informasjon og undervisning om sorg, muligheter for å uttrykke og forstå følelser, minner om den døde og om dødsfallet og utvikling av familiekommunikasjon. Det er ifølge Bugge gjort få undersøkelser på å ta med tilbud til foreldre, men de som er gjort viser at tilbud til foreldre er effektivt for å støtte og utvikle positivt foreldreskap, og det understøtter bedre mestring

3.5.3 Barns opplevelse av å delta i et samtale prosjekt

Bugge har deltatt i en kvalitativ studie som tar for seg barns opplevelser når de deltar i et oppfølgingsprogram i forbindelse med at en av foreldrene har uhelbredelig kreft. (Cancer Nursing, 2008) Studiet viste at det mest forebyggende for barnet for å unngå psykososiale problemer i ettertid er foreldrestøtten de får. Deretter kom det frem at kunnskap og forståelse av situasjonen er veldig viktig. Barnet fryktet for selve døden og syntes det var vanskelig å snakke om situasjonen. Det likte ikke endringene som skjedde med den syke og hadde fantasier og frykt rundt sykdommen.

Ut av studiet kom det fram to mestringsfaktorer som styrket barnet i situasjonen. Den ene var tilhørighet. Det å ha en fortrolig person å snakke med var viktig. Og det viste seg at både barn og voksne ønsket å snakke med en profesjonell om sykdommen. Forutsigbarhet, bekreftelse og tilhørighet i familien gjorde situasjonen for barnet lettere. Og eksakt informasjon var viktig. Informasjon til nettverket utenfor familien, slik som skole og venner lettet også situasjonen for barnet.

Den andre viktige faktoren var kompetanse. Barnet ønsket kunnskap om sykdommen og egne reaksjoner. Da ble det lettere for barnet å forstå og akseptere at det gjorde og sa som det gjorde. Det var viktig for det å være til nytte, kunne få og ha ansvar og vite at det var betydningsfullt.

Prosjektarbeiderenes måte å fremme disse mestrings faktorene på var å støtte familiene til å snakke om sykdommen. De ga barnet kunnskap, trygghet og hjelp. Det var da viktig at informasjonen var tilpasset til barnets alder og modenhet for å unngå misforståelser og unødvendig frykt. Og til sist støttet de familiens plan for framtiden. Barnet ønsket å vite hva som kom til å skje.

4.0. DRØFTING

Å drøfte i forbindelse med oppgaveskriving vil si å ta for seg, diskutere og granske noe av flere sider. (Dalland 2001)

I drøftingsdelen har vi valgt å se nærmere på hva vi som helsepersonell kan gjøre for å gi best mulig støtte til barn i sorg, og om vi oppnår det som er ønskelig med denne støtten, altså om barnet mestrer livet videre.

4.1 INFORMASJON

Vi mener informasjon er viktig til barn som lever med en døende mor eller far. Mange forfattere sier noe om dette. Kaasa (2007) sier at sykdom, forløp og behandling er noe barnet har rett på informasjon om. Informasjonen må tilpasses barnets alder og modenhet. Formidlingen av det som skjer bør fortrinnsvis gis av barnets foreldre, eller andre nære omsorgspersoner. Bugge (2003) sier at åpen og ærlig kommunikasjon er noe barnet har behov for å få, men ofte er de voksne redde for å skade barnet. Men i følge henne vil det å ikke få informasjon, gi barnet langt flere problemer på sikt. Åpen og ærlig informasjon om hva som skjer skaper tillit og trygghet for barnet. Svar som ikke endres gjør at barna stoler på foreldrene. Sånn vi ser det er det viktig at vi informerer foreldrene om disse tingene, og gir dem trygghet på at det de gjør er til det beste for barnet.

Men hva om ingen av disse nære omsorgspersonene klarer å gi denne informasjonen? Da tenker vi at vår rolle som helsepersonell blir viktig til å motivere foreldrene i å snakke med barnet om det. Om de syntes det blir for vanskelig, kan vi informere om sykdommen, med både barn og foreldre tilstedet. I Bugges prosjekt (2008) kom det fram at både barn og foreldre ønsket å snakke med profesjonelle om sykdommen. Derfor ser vi det ikke som feil om vi trer inn som informanter. Vi er også klar over at det er foreldre som ikke ønsker at barnet skal vite noe om sykdommen. Da kan vi ikke gå utenom taushetsplikten i følge helsepersonelloven. Vi må respektere pasientens valg, og kan ikke pålegge dem vår overbevisning. Da kan det lett kunne virke uheldig inn på familien, og på tillitsforholdet mellom pasient og helsepersonell. Vi må huske at hensikten med informasjonen skal være en hjelp til barnet for å skape forståelse, mening og forutsigbarhet, og også redusere stress og

bekymringer. Derfor vil det å trosse pasientens ønske om ikke å gi informasjon, kunne stresse hele familien og virke uheldig for barnet.

Værholm (2005) bekrefter i sin artikkel ”Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldrenes kreftdiagnose”, viktigheten av informasjon til barn som pårørende. Hun sier at barn som mangler kunnskap, kan ha fantasier som kan være mye verre enn virkeligheten. Bugge har deltatt i en kvalitativ studie som tar for seg barns opplevelse når de deltar i et oppfølgingsprogram i forbindelse med at en av foreldrene har uhelbredelig kreft. (Clinical Nursing, 2009) Studiet viste at det mest forebyggende for barnet for å unngå psykososiale problemer i ettertid er foreldrestøtten de får. Dyregrov (2006) mener at kanskje den viktigste hjelpen foreldre kan gi sine barn er å ta skikkelig vare på seg selv, slik at de ikke gjennom egen motstand mot å konfrontere det som har skjedd, hindrer barnet i dets sorgarbeid. Her tenker vi at vi som helsepersonell kan trygge de på at de også har lov til å være ”selvsentrerte” i situasjonen, og at de kan trekke inn sitt nære støtteapparat eller profesjonelle for å ivareta barnet. Vår oppgave som helsepersonell i slike situasjoner vil bli å gi råd om hvordan barnet kan ivaretas ved å formidle kunnskap om barns reaksjoner og spørsmål som barnet kan komme med. Barn i alderen 6-12 år har et stort spenn i utviklingsnivå, kognitiv og emosjonell modenhet (Kaasa 2007) I tidlig skolealder kan barnet fortsatt ha vanskeligheter med å skjønne hvordan kroppen fungerer og at døden er endelig. Men det er i denne alderen de begynner å utvikle forståelse rundt dette. Fra 10 års alderen vil de forstå mer av dødsfallets betydning.(Dyregrov 2006) Og som videre nevnt i teorien kan barnet ha mange reaksjoner og utviklingsfasene er individuelle. Dette ser vi kan gjøre det vanskelig for helsepersonell å gi eksakt informasjon til foreldre som er den nærmeste støtten til barnet. Det gjør det også vanskelig for foreldrene å vite hvordan de best kan nå inn til sitt barn med så alvorlig informasjon.

4.2 DET SOSIALE NETTVERKET

Det kommer også frem i Bugges studie at kunnskap og forståelse av situasjonen er veldig viktig. Barna fryktet for selve døden og syntes det var vanskelig å snakke om situasjonen. De likte ikke endringene som skjedde med den syke og hadde fantasier og frykt rundt sykdommen. Eksakt informasjon var viktig. Informasjon til nettverket utenfor familien, slik som skole og venner letter situasjonen for barnet. Sånn vi ser det vil det være viktig å

informere barnets nettverk tidlig, det være seg skoleklassen, andre venner, organisert idrett som barnet deltar på osv. Det kan være ulike reaksjoner på dette fra de berørte barna. F. eks vil noen ønske at det ikke sies noe, at livet går som normalt. Det vil da bli en balansegang, om hvor mye barnet selv skal få bestemme, opp mot hvor viktig det er at nettverket vet hva barnet går igjennom. Noen ganger må de voksne ta noen avgjørelser på vegne av barnet. Men samtidig skal vi tenke på dette. Er det alltid rett og informere alle? Kunne barnet ha godt av å få være ”normal” noen steder, og ikke være merket som ”han som har en syk mor”? Alle plasser han beveger seg. Dette finnes det nok ingen gode svar på, men det er viktig å ha det med seg i bakhodet.

4.3 STØTTE

Barnets reaksjoner på å få vite at mor eller far skal dø, og å leve videre med en døende mor eller far kan være mange. Da er det viktig som helsepersonell å ha kunnskap for å kunne hjelpe både barnet og foreldrene gjennom det. Som Bugge (2003) skriver er det viktig å kunne skille mellom de barna som har ”normal” mestring og de som har problemer. Dyregrov (2006) nevner 8 vanlige sorgreaksjoner som angst, sterke smerter, søvnforstyrrelser, tristhet/lengsel/savn, sinne/oppmerksomhetskrevenne, skyld/selvbebreidelse/skam, skolevansker og kroppslige plager. Vi ser det kan være vanskelig å skille og se når slike reaksjoner blir problemer.

Vi har valgt å tro det er viktig å kunne om barnets utviklingsfaser, for å klare å gripe inn hvis det blir behov for hjelp utenfra når et barn opplever at mor eller far skal dø. Vi har sett på sorg som en aktuell reaksjon da det defineres som en reaksjon på en betydningsfull taps opplevelse; (Bugge, 2003) Og vi tenker det som et veldig stort tap for et barn å miste mor eller far. Det å kunne om alle sorgens ”ansikt” og om barnets utviklingsfaser vil kunne hjelp oss å plukke ut det barnet som ikke mestrer situasjonen. Vi har lest oss til hva som gjør at barnet kan mestre en slik situasjon, og opplever litteraturen som riktig og relevant. Men så kommer det store MEN; Kan vi virkelig sikre at det helsepersonell eller foreldre gjør for å støtte barnet på den vanskelige veien er det rette?

Hva vet vi voksne om vi virkelig klare å møte barnet der det er i livet sitt? Er barnet mottagelig for informasjon når vi tenker det er det? Ønsker barnet å vite det vi forteller? Hvordan påvirker det barnets liv videre om vi ”trækker” feil?

Bugges studie (2009) viste at foreldrestøtten er viktig for barnets mestring. Da tenker vi at helsepersonell må være til stede for foreldrene hvis de skulle ytre ønske om hjelp til egen eller barnets mestring av situasjonen. Eller kunne tre inn hvis de ser omsorgen av barnet svikter. Studiet bekreftet også at barnets følelse av tilhørighet var viktig for barnets mestring i situasjonen. Ikke bare tilhørighet, forutsigbarhet og bekreftelse i familien var viktig, men det å ha en fortrolig person utenfor det nærmeste nettverket var godt for barnet. Det å kunne snakke med en profesjonell person var ønskelig. I den forbindelse ser vi at lovendringen i Spesialisthelsetjenesteloven som pålegger helseforetakene å ha barneansvarlig personell kan sikre det ønsket og behovet hos barnet. En faglig sterk person som bør kunne om barn, informasjon, hjelpe foreldrene og vite om rettigheter og hjelpemuligheter. Til slutt kom det fram i studiet barnets behov for kunnskap om mor eller fars sykdom og om egne reaksjoner og barnets ønske om å være til nytte. Barnet bør få være delaktig, føle seg til nytte og betydningsfullt, men vil kanskje ikke ha ansvar for alt! Vi tror barnets behov for å være delaktig vil variere. I en fase eller situasjon vil det kanskje ha ønske om å være med mor eller far på sykehuset og være en ”hjelper”, men neste dag ønsker det kanskje å gå på skolen å slippe å være med. Vi mener det er viktig å ta hensyn til barnets varierende ønske om å være den ”gode hjelper” eller bare seg selv.

Altså bekrefter dette studiet det litteraturen sier om foreldrestøtte, informasjon, tilhørighet og kompetanse for at barnet skal kunne mestre situasjonen best mulig når mor eller far har en dødelig sykdom. Men med bakgrunn i livets virkelighet tør vi hevde at det ikke finnes noen fasitsvar! Vi kan komme i situasjoner der barnet ikke ønsker å vite og snakke om det som forrige barn så gjerne ville vite. Vi kan komme bort i familier som takler tragiske situasjoner så bra at en som helsepersonell blir stående på sidelinjen og føle seg overflødig og tenke at det må da være noe de trenger hjelp med! Det kan også være situasjoner der en aldri får støttet optimalt, men kanskje får en gjort noe godt.

4.4 HELSEPERSONELLETS FORUTSETNINGER

Kanskje er det noen ganger tilstrekkelig som Michaelene Mundy (2001) sier at vår kjærlighet og omsorg vil rekke langt for å hjelpe et sørgende barn. Noen ganger kan det være nok at vi er et medmenneske. På bakgrunn av det tenker vi Joyce Travelbee's sykepleieteori som aktuell for alt helsepersonell. Vi tenker en må være et medmenneske når en møter en familie med

barn der en skal hjelpe til å finne mening i det meningsløse; En mor eller far som skal dø! Og da sier Travelbee (1976) at en skal hjelpe til å mestre opplevelsen av sykdom og lidelse, og hvis nødvendig finne mening i opplevelsen. For å kunne gi den hjelpen sier hun at en selv må kunne se og finne mening, og at en ikke kan det hvis en ikke har erfart mening i lidelse, sykdom, ensomhet og død. Er det alltid en mening? Ja, en kan lære av vonde opplevelser, men gir den lærdommen alltid mening? Kanskje en noen ganger skal godta at det vonde er vondt, og at en bare er der for barnet? Å gi støtte til barnet, som er sint, fortvilet, trekker seg vekk og ikke vil snakke når det er midt i sin sorg over at mor eller far kommer til å dø. Ved å akseptere reaksjonene og bare "være i" er kanskje det beste noen ganger. Vi tror ikke å mestre alltid er det riktige for barnet!

Det setter store krav til helsepersonell som skal støtte et barn når mor eller far er døende. Vi mener det kreves både kunnskap og kompetanse av hjelperen. Kanskje er det ikke for en hver å stå i en slik situasjon?

Disse to utsagnene kan virke motstridende. Vi skriver først at det kan være nok og bare være et medmenneske, for å støtte barnet, for så å skrive at det kreves både kunnskap og kompetanse. Det og bare være et medmenneske, inkludere det kunnskap og kompetanse? Vi mener at en bør ha en kombinasjon av alle disse tre faktorene for å klare å være en støtte for barnet. Med kun teoretisk kunnskap vet man om barns reaksjoner som kan være mulige, og hvilke kjennetegn som hver utviklingsfase innehar. Det medfører ikke nødvendigvis at man har forståelse for barnet. Teorien er ikke alltid samsvarende med virkeligheten. Når vi skriver kompetanse, tenker vi på erfaringsbakgrunnen helsepersonen har. Den er også viktig for hvordan barnet blir støttet. Har helsepersonen erfaring med barn fra tidligere, vil det være enklere å kjenne igjen sorgreaksjoner og utviklingsfasene. Du kan ha mye kunnskap og stor kompetanse, men uten å være et medmenneske kommer en ikke langt. Vi tenker personlig egnethet er viktig. Å være trygg på seg selv tror vi kan være en god hjelp for å klare å stå i en sånn situasjon. Vi tenker det som relevant å ha gjort seg opp meninger om, og trygghet på egne følelser når en skal møte et barn som i nær framtid kommer til å miste en forsørger som er deres kjærighet og trygghet.

4.5 SAMSTEMT LITTERATUR.

Alle barn er forskjellige og har forskjellige behov, og vi ser viktigheten av den individuelle støtten vi må gi. Da tenker vi på hvordan informasjon som skal gis, hvordan den skal gis og hvem som skal gi den. Videre må en så langt det er mulig skjønne hvor i utviklingsfasen barnet er og ikke bare se på alderen. Vi tenker vi må prøve å forstå barnets reaksjon og møte barnet på den reaksjonen. På bakgrunn av disse faktorene tror vi at muligheten for en vellykket støtte ligger til rette. Litteraturen vi har brukt er også samsvarende på dette. I forhold til informasjon sier Kaasa (2007) at informasjonen må tilpasses barnets alder og modenhet. Videre sier Bugge (2009) at informasjonen skal være åpen og ærlig. Og det bekreftes av Totland (Omsorg 4/2005) og Værholm (Omsorg 4/2005). Niels Petter Agger (2005) forteller om barns reaksjoner rundt døden i de forskjellige alderstrinnene. Dyregrov (2006) har det samme, og sier at utviklingen av dødsbegrepet kan skje i noe ulikt tempo, men utviklingsgangen er den samme. Så sammenfallende teori gjør at vi stiller oss spørsmålet om det finnes noe litteratur som sier noe annet? Har vi sjekket for dårlig og gått glipp av et annet syn innenfor temaet? Er det en svakhet eller for lite forskning som gjør at litteraturen ikke spriker? Eller er det som ved kirurgi; hvis det finnes flere metoder så er det fordi ingen metode er helt god! Altså er denne litteraturen samsvarende fordi den er bra?

Det er først med endringen fra januar 2010 i helsepersonelloven at barn sikres som pårørende til alvorlig syke foreldre. Men av annen eldre litteratur vi har lest, om ikke brukt i forbindelse med å se på støtte til barn som har en døende mor eller far, handler også den om foreldrestøtte, tilpasset informasjon og delaktighet. Så om loven sikrer barnet først nå, har barnet blitt omtalt tidligere.

Kanskje har vi et system i Norge som kan sikre et barn så langt det er mulig i å bli støttet når mor eller far skal dø. Men vi tenker det ikke må bli en hvilepute. Det finnes alltid forbedringspotensialet. Og vi er også klar over at systemet helsepersonelloven krever, ikke er iverksatt alle steder.

4.6 KAN STØTTEEFFEKTEN MÅLES?

En faktor vi tenker kan svekke muligheten til å se om måten vi støtter barnet på er til hjelp og ”riktig” er at vi nødvendigvis ikke får tilbakemelding der og da, men at effekten kan sees år fram i tid. Det er ikke sikkert seksåringen klarer å formidle at det var bra at det fantes en kyndig helseperson som så dets behov og kunne hjelpe familien i kommunikasjon, informasjon og håndtering av situasjonen!

Hvordan kan en vite om støtten en gir til et barn på 6 år er bra nok når barn i denne alderen i følge Agger (2005) begynner å begripe andres død, men ikke helt sin egen dødelighet. Det har et mindre modent dødsbegrep og begynnende forståelse av egen død kan gi angst og unvikelsesadferd. Det er ikke sikkert de klarer å forberede seg på sorg, men uttrykker angst og umodne reaksjoner. Kan vi som helsepersonell se der og da at det vi gjør er støttende og ikke angstfremmende? En kan vel aldri få et klart svar på det, og det finnes ingen fasit! Men vi tror og har erfart at noen ganger må en bare stole på seg selv og tro på at det en gjør er riktig.

5.0 KONKLUSJON

Når vi skal trekke en konklusjon, vil vi vise tilbake på problemstillingen for å beskrive hvilke svar vi har fått:

Barn og sorg

Hvordan gi støtte til barn når mor eller far skal dø?

Når vi som helsepersonell kommer inn i en situasjon der et barn skal miste en mor eller far, er det viktig at vi har kunnskap om barnets psykologiske utvikling og sorgreaksjoner. Vi må tørre å stå i situasjonen og være et medmenneske.

Vi må kartlegge hva barnet vet, hva det har blitt fortalt og hvordan. Det kan i denne forbindelsen være nyttig med en sjekklister som flere sykehus har utarbeidet. (vedlegg 1, 2 og 3) Det er viktig å informere foreldrene om viktigheten av åpen og ærlig informasjon, om barnets reaksjoner og behov.

Både litteraturen og studier viser at foreldrestøtte, informasjon, tilhørighet og kompetanse er viktig for barnet for å mestre situasjonen og ettertiden best mulig når mor eller far har en dødelig sykdom.

Det viktigste vi kan gjøre er å forstå at alle barn er forskjellige og har forskjellige behov og det gjelder også hele familien som barnet er i. Vi må føle oss frem hvor mye vi skal tre inn. Og det er kanskje det viktigste resultatet vi ser ut av oppgaven. Vi har funnet anbefalinger, sett på barns utviklingsfaser, hva som særpreger et alderstrinn og lært om vanlige sorgreaksjoner. Men ingen barn eller familie kan settes inn i et skjema eller følge en fasit. Alle er individuelle og vårt ansvar er å støtte hver enkelt sitt behov.

6.0 ETTERORD

6.1 PRODUKTEVALUERING

Når vi nå skal levere fordypningsoppgave i videreutdanning i palliativ omsorg trinn 2, må vi se oss fornøyd med oppgaven. Vi mener vi har kommet frem til en rekke tiltak i forhold til å gi god støtte til barn når mor eller far skal dø. Men vi har også sett at det ikke er noen fasit svar på dette. Alle barn er forskjellige!

Det har vært mye litteratur om emnet, og veldig mye av denne litteraturen har sagt det samme. Vi har så vidt nevnt det i drøftingen også, men betyr dette at det er så bred enighet innen fagfeltet, eller er det vi som har søkt for ”smalt”? Kunne vi brukt andre søkeord og funnet annen litteratur? Men samtidig føler vi at det vi har funnet er logisk og veldig i tråd med våre egne erfaringer med barn.

Mulige svakheter ved oppgaven er at vi kanskje kunne ha sett på de ulike aldersgruppene, de er like viktige alle sammen, og alle trenger mye støtte i denne perioden. Vi kunne også sett på det å miste andre enn en mor eller far, ulike etnisk opprinnelse, barn med særskilte behov, ulike familiesammensetninger (f. eks skilsmissehjem) og ikke minst sammenlignet hjemmebasert omsorg opp mot det å jobbe i helseinstitusjon, da dette er våre arbeidsplasser i det daglige. Dette er hver for seg spennende temaer, og kunne kanskje fått et noe annet resultat. Men på grunn av oppgavens ordbegrensning har vi valgt å holde oss til en bestemt aldersgruppe og en klar avgrenselse på hvem barnet sørger over.

Men alt i alt er vi godt fornøyd med produktet, og håper andre vil ha nytte av å lese denne oppgaven!

6.2 PROSESSEVALUERING

I arbeidet med oppgaven har vi vært en gruppe bestående av 3 personer. Vi kjente hverandre godt fra tidligere, etter å ha vært i samme basisgruppe før. Samarbeidet i gruppen har fungert bra, og fordi vi kjenner hverandre så godt fra tidligere, har vi vært trygge nok til å hevde våre meninger alle tre, og diskutert oss frem til løsninger.

Vi startet med å søke opp litteratur ut fra temaet vi har valgt, som vi delte oss imellom og leste, for så å bytte bøkene, sånn at alle leste alt. Vi ble enige om å skrive om hvert vårt tema, for så å sitte sammen og sette det inn i oppgaven. Dette for at alle skulle være enige i hva som sto i oppgaven, og at det var alle sitt. Det at alle hadde lest all litteratur gjorde at alle hadde et godt utgangspunkt for å diskutere det som var blitt skrevet. Drøftingsdelen har vi forbredt oss på hver for oss og skrevet noen utkast, men for så å møtes og drøfte sammen. Vi syntes det er viktig å drøfte sammen, ellers kan det fort bli uenigheter om hva vi egentlig mener. Dette har fungert godt for oss. Resten av oppgaven er også gjort sammen.

Arbeidet med oppgaven har vært en lærerik, men slitsom periode. Det er tidkrevende, samtidig som en er i full jobb ved siden av. Gruppen har fungert fint og vi føler at vi har utfylt hverandre, og jobbet strukturert hele perioden. Vi ønsket å bli ferdig i litt god tid, for så å kunne legge oppgaven fra oss en periode. En kan lett bli litt "blind" når en sitter med oppgaven hver dag. Derfor ønsket vi litt tid på slutten, til å se over den en siste gang.

Vi har gjennom hele perioden hatt god hjelp fra skolens veileder til å holde fokus, og gitt oss gode råd. Oppgaveseminarene har også vært verdifulle, med gode og konkrete tilbakespill fra opponenter og medstudentene våre.

Problemstillingen vår ble først endelig klar etter siste oppgaveseminar!

7.0. LITTERATURLISTE

Agger, Niels Peter(2005) Børn og død. I:*Omsorg*(2005/4, s. 21-24)

Bugge, Kari E, Irmelin Bergh og Trude Aamotsmo (2005) Støtte til barn og ungdom som pårørende og etterlatte til kreftpasienter ved Ullevål universitetssykehus. En samarbeidsmodell. I:*Omsorg*(2005/4, s. 53-57)

Bugge, Kari Elisabeth og Eline Grelland Røkholt (2009) *Barn og ungdom som sørger*.
Bergen. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Bugge, Kari Elisabeth, Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik (2003) *Sorg*. Bergen.
Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Bugge, Kari Elisabeth., Hellseth, S., Darbyshire, P.; Parents experiences of a family support program when a parent has incurable cancer. *J. of Clinical Nursing* 2009.

Dalland, Olav (2000) *Metode og oppgaveskriving for studenter*. Oslo: 3. utgave 2000, 3. opplag 2002 Gyldendal Norsk forlag AS

Dyregrov, Atle (2006) *Sorg hos barn* Bergen. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS

Husebø, Stein (2005) *Sykdom, sorg og kjærlighet- Hva kan vi lære av barn?* Oslo. 1. Opplag 2005 MEDLEX Norsk Helseinformasjon

Johansen, Arnstein N.(1991) *Barn sørger* Oslo. Institutt for Kristen Oppseding

Kaasa, Stein (2007) *Palliasjon* Oslo. 2. Utgave, 1. Opplag Gyldendal Norsk Forlag AS

Mundy, Michaelene (1998) *Det er lov å være lei seg*. Ungarn. Libretto forlag

Totland, Liv (2005) Foreldrerollen – Informere eller tie? I: *Omsorg* (2005/4, s.3-6)

Travelbee, Joyce (1976) *Interpersonal aspects of nursing*. USA 7 utgave. F.A Davis Company

Værholm, Randi (2005). Informasjon til barn og unge i sorg relatert til foreldres kreftdiagnose. I: *Omsorg* (2005/4, s.49-52)

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_paarørende_289909a.pdf 21.03.2011

Vedlegg 1:

Helsepersonelloven § 10A

§ 10 a Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Helsepersonells plikt til å bidra til å ivareta mindreårige barn som pårørende.

Helsepersonell skal bidra til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som mindreårige barn av pasient med psykisk sykdom, rusmiddelavhengighet eller alvorlig somatisk sykdom eller skade kan ha som følge av forelderens tilstand.

Helsepersonell som yter helsehjelp til pasient som nevnt i første ledd, skal søke å avklare om pasienten har mindreårige barn.

Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet:

a) Samtale med pasienten om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak. Innenfor rammene av taushetsplikten skal helsepersonellet også tilby barnet og andre som har omsorg for barnet, å ta del i en slik samtale

b) Innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig

c) Bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær.

Informasjonen skal gis i en form som er tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger.

Departementet kan gi forskrifter som utdyper innholdet i helsepersonellens plikter etter denne bestemmelsen

Vedlegg 2:

Sjekkliste – barn som pårørende.

1. Barnets navn, kjønn og alder.
2. Informasjon til barnet
 - * Hva er sagt?
 - * Hvem har informert barnet?
 - * I tilfelle info ikke gitt – hvorfor?
 - * Ønsker foreldrene hjelp til å informere barnet.
3. Reaksjoner fra barnet.
 - * Hva har foreldrene observert?
 - * Hva spør barnet om?
 - * Hva er vanskelig i forhold til barnet?
4. Nettverk.
 - * Hvem tar vare på barnet når mor/far er innlagt på sykehus?
 - * Hvem kan familien forvente hjelp fra?
 - * Hvem har barnet tillit til?
5. Skole/barnehage.
 - * Er de informert? Hvis ja: Hvem har informert dem, og hvilken info er gitt?
 - * Føler foreldrene at de har forståelse her?
 - * Er det ønskelig at personale tar kontakt med barnehage/skole?
 - * Hvis nei: Ønsker foreldrene å informere dem?
 - * Ønsker foreldrene hjelp i forhold til skole/barnehage?
6. Besøk på sykehus.
 - * Hvordan kan personalet tilrettelegge for at barnet/ungdommen skal komme til avdelingen på besøk

7. Informasjon til støtteapparatet.

- * Sosionom.
- * Helsesøster
- * Sosialkontor/barnevern.
- * Prest.
- * Kreftforeningen.

8. Hvilken brosjyrer/hjelpemidler er gitt.

- * Boken Kjemomannen Kasper
- * Film (to filmer fra Kreftforeningen)
- * Ev, brosjyrer fra avdelingen
- * Mor eller far har kreft(brosjyre fra Kreftforeningen)
- * Når foreldre dør (brosjyre fra Kreftforeningen)
- * Rettigheter for pasienter og pårørende (brosjyre fra kreftforeningen)
- * Andre?

(Utarbeidet ved Haukeland Universitetssykehus, 1994)

Fra Kaasa, Palliasjon s108 og 109

Vedlegg 3:

Helsedirektoratets rundskriv: Kartlegging av barns behov

Momenter som bør kartlegges:

- o Er foreldrene i stand til å ivareta og bistå barnet med de problemer og belastninger som avdekkes?
- o Hvordan er dagliglivet for barnet organisert og ivaretatt med hensyn til regler, struktur og rutiner?
- o Hvordan fungerer barnet i barnehage og på skole med henblikk på trivsel, skoleprestasjoner, konsentrasjon, fravær?
- o Har barnet overskudd til å være sammen med venner eller til å ta med venner hjem?
- o Viser barnet tegn på at han/hun er redd, usikker eller alvorlig bekymret?
- o Viser barnet tegn på uro eller atferdsvansker?
- o Vær også oppmerksom på ”de flinke barna” som tilsynelatende mestrer situasjonene godt, men som likevel kan ha behov
- o Er barnet i kontakt med hjelpeapparatet?
- o Har barnet noen å snakke med som vet om og forstår situasjonen?
- o Opplever barnet tilstrekkelig følelsesmessig støtte og oppfølging?

En samlet vurdering av disse forholdene vil gi et inntrykk av hvordan barnet har det; om det er godt ivaretatt, eller om det har behov for videre oppfølging. Tegn på bekymring, tristhet og/eller vansker med å konsentrere seg er normale reaksjoner hos barn i en vanskelig livssituasjon. Dette betyr ikke nødvendigvis at barnet trenger behandling, om ikke reaksjonene går vesentlig ut over normal fungering. Barns oppfølgingsbehov kan spenne fra

enkle støttetiltak i skolen til mer omfattende hjelpetiltak, som krever henvisning i tiltakskjeden. [http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn som pårørende 289909a.pdf](http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_pårørende_289909a.pdf) 21.03.2011

Vedlegg nr.4

Sjekkliste ved onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus.

Onkologisk avdeling ved Ullevål Universitetssykehus og Kompetansesentret for lindrende behandling har også utarbeidet en sjekkliste i forhold til barn/ungdom som blir benyttet i samtale med foreldre/foresatte.

1. Hva vet barnet?
2. Hvilke begreper har dere brukt i familien?
3. Hva tenker der er det verste som kan skje hvis dere innformerer barna om sykdommen?
4. Hvordan har barna det?
5. Hvordan fungerer hverdagen?
6. Nettverk?
7. Er skole/barnehage innformert?
8. Hva er vanskeligst i forhold til barna?
9. Ønsker dere å ta med barna på sykehuset?
10. Hvilken brosjyrer er gitt?

* Ønsker barna samtale med helsepersonell alene, får de tilbud om det?

* Ønsker foreldrene at helsepersonell innformerer og/eller gir råd/veiledning til skole og barnehage, vil dette være mulig?

Fra Omsorg nr 4-2005 s 53 og 54