

Bare på besøk?

Sykepleieres opplevelser og erfaringer med barn og unge som pårørende på sykehus

Trine Tafjord

Mastergradsoppgave i helsevitenskap
Oktober 2011
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU)
Trondheim

Forord

Å arbeide vitenskapelig er blitt en ny erfaring i kunnskapsutvikling for meg. Nye kanaler til kunnskap er åpnet, og leder til nye forståelsesfronter. I første omgang var det selve metoden som var det store fokus, etter hvert endte dette i et tema som appellerte til meg som fagperson og som privatperson. Begge disse elementene har vært et godt utgangspunkt for engasjementet knyttet til arbeidet med masteroppgaven. Jeg har også erfart at et slikt arbeid ikke blir til av kun en person.

Andre personer i mitt nettverk har påvirket denne prosessen, på den ene eller andre måten. Først av alt ville ikke oppgaven vært skrevet, hadde det ikke vært for sykepleierne som lot seg intervju, og som delte rikt av sin kunnskap og sine innerste tanker og erfaringer. Det har vært sterke samtaler til ettertanke. Mye er brukt i studien mens enkelte historier er gjemt i hjertet. Enhetslederne ved avdelingene har også vært behjelpelige med å legge til rette for intervjuene.

En spesiell takk går til veileder John-Arne Skolbekken som har medvirket til å gjøre mine kronglete stier rettere, og åpnet for nye perspektiver på vei inn i min gryende vitenskapelige forståelse. Mine nære og uunnværlige kollegaer har tålmodig oppmuntret meg og kommet med faglige innspill. Gode venner og nær familie har bidratt til balanse i prosessen, ved å synliggjøre at det finnes et liv parallelt med akademisk skrivearbeid.

Arbeidsgiver har lagt til rette for dette arbeidet, og bibliotekarene har vært til uvurderlig hjelp med sine tjenester. Min gode kollega og venninne Elfrid Måløy har spesielt bidratt med kritisk gjennomlesing og interessante diskusjoner. Min datter Tina har tegnet forsidebildet. Tegningen var laget som en gave til morfar da han ble alvorlig syk og døde våren 2008. Også min sønn Stian og familien forøvrig har vist stor forståelse for at mye tid er brukt til mastergradsarbeidet. En stor takk til dere alle!

Oktober 2011

Trine Tafjord

Innhold

1.0 INTRODUKSJON	1
1.1 Bakgrunn for studien	1
1.2 Utledning av problemstilling	5
1.3 Oppgavens struktur.....	7
1.4 Avgrensning	7
1.5 Egen erfaringsbakgrunn	8
1.6 Barn og unge i et utviklingsperspektiv	9
1.6.1 Barndom og livsløp.....	13
1.7 Sykepleiens omsorg for pårørende	15
2.0 METODE OG MATERIALE	21
2.1 Valg av design og metode	21
2.2 Fenomenologisk tilnærming.....	21
2.3 Semistrukturerte intervju	23
2.4 Utvalg og rekruttering	24
2.4.1 Deltakerne.....	25
2.5 Gjennomføring av intervjuene.....	25
2.6 Transkribering	27
2.7 Amedeo Giorgis fenomenologiske analysemetode	28
2.7.1 Helhetsforståelsen.....	29
2.7.2 Diskriminering av meningsenheter	29
2.7.3 Transformering av meningsenheter	30
2.7.4 Syntese av transformerte meningsenheter.....	30
2.8 Forskningsetikk	31
3.0 PRESENTASJON AV FUNN	33
3.1 Ukjente omgivelser.....	33
3.1.1 En fremmed og skremmende verden	34
3.1.2 Skjerming mot de sterkeste inntrykkene	35
3.1.3 Ønsket om et vennligere miljø.....	38
3.1.4 Miljøets betydning.....	40
3.2 Kompetanse i møte med barn.....	46
3.2.1 Foreldrerollen og sykepleierrollen	46
3.2.2 Veien til økt kunnskap	50
3.2.3 Sykepleiernes behov for et støttende miljø.....	52
3.2.4 Kompetanse – erfaring, kunnskap, bevissthet og krav.....	54

3.3	Spesielle utfordringer i møter med barn, ungdom og familien.....	60
3.3.1	Ulike utviklingsnivå – en utfordring.....	60
3.3.2	De tause ungdommene	62
3.3.3	Helhetlig forståelse av familien.....	65
3.3.4	Den komplekse helheten.....	71
4.0	DISKUSJON	81
4.1	Funndiskusjon	81
4.1.1	Omgivelsenes betydning	81
4.1.2	Deltakelse som utgangspunkt	83
4.1.3	Voksenstøtte og samhandling med familien	84
4.1.4	Utvikling av kunnskapsområdene	86
4.1.5	Behovet for tverrfaglighet og samhandling	89
4.1.6	Mestring av egne følelser	90
4.1.7	Utvidet fokus på ungdommer.....	91
4.2	Metodediskusjon	93
4.2.1	Forskerens rolle	93
4.2.2	Deltakernes betydning for forskningsresultatet.....	97
4.2.3	Ivaretagelsen av deltakernes anonymitet.....	98
4.2.3	Overførbarhet.....	99
5.0	VEIEN VIDERE	101
5.1	Implikasjoner for praksis.....	101
5.2	Videre forskning.....	103
6.0	KONKLUSJON	105
	LITTERATURLISTE.....	107

VEDLEGG

Vedlegg 1: NSD - Kvittering på melding om behandling av personopplysninger

Vedlegg 2: NSD - Bekreftelse på godkjenning av endringer i søknaden

Vedlegg 3: Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere i forskningsprosjekt...

Vedlegg 4: Informasjonsbrev til sykepleierne

Vedlegg 5: Samtykkeerklæring

Vedlegg 6: Intervjuguide

Vedlegg 7: Arbeidsdokument - eksempel

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Hvert år opplever mange barn og unge at livet blir endret som følge av at mor eller far blir kritisk syk og innlagt i sykehus. Sykdom hos en person kan ramme alle som står han nær, også de yngste i familien. Tidligere forskning indikerer at barn og unge som opplever sykdom i familien trenger andre tilnæringsmåter enn voksne pårørende. Felles for familier som opplever krise er at foreldrenes omsorgsevne kan bli redusert, samtidig som barn og unges omsorgsbehov kan øke. Barn og unge som pårørende kan være mer sårbare enn andre barn, og er spesielt utsatte for stress og psykiske belastninger. De antas dermed å utgjøre en risikogruppe for fremtidig helsesvikt.

Omsorg for pårørende er ett av sykepleiernes arbeidsområder i sykehus. Tilnærmingen krever spesiell kunnskap om forhold som har betydning for barn og unge. Samtidig kan foreldre trenge veiledning i foreldrerollen. Forskning synliggjør at inkludering og oppfølging av barn og unge som pårørende har vært restriktiv, tilfeldig og basert på den enkelte sykepleiers skjønn. Foreldre har dermed opplevd at de har stått alene med ansvaret, og opplevd usikkerhet i forhold til involveringen av barn og unge. Hensikten med denne studien er å fremskaffe kunnskap som kan bidra til en utvikling av bedre omsorg for barn og unge som pårørende i sykehus.

Metode: Studien er kvalitativ, og data er innsamlet ved hjelp av 10 semistrukturerte forskningsintervju blant sykepleiere på to somatiske sykehusavdelinger. Opplevels- og erfaringsaspektet er utgangspunktet for en fenomenologisk tilnærming. Data er tematisert, strukturert og analysert med inspirasjon fra Giorgis fenomenologiske analysemetode. Metoden omfatter utvelgelse av sentrale tema som fremkommer i informantenes beskrivelser. Presentasjonen av datamaterialet er beskrivende og belyser aktuelle fenomener i tilknytning til problemstillingen.

Funn: Funnene er tematisert, og presenteres med utgangspunkt i tre hovedtema: *Ukjente omgivelser, Kompetanse i møte med barn og Spesielle utfordringer i møter med barn, ungdom og familien.* Informantene opplever at forhold i avdelingen kan være skremmende for barn og unge som kommer på besøk, og synliggjør et ønske om å skjerme dem i en fra før sårbar situasjon. De ytrer derfor et ønske om å skape et mer familievennlig miljø,

samtidig som de belyser at ulike forhold ved arbeidssituasjonen kan gjøre dette vanskelig. Sykepleieres kompetanseområde oppleves å omfatte eget ståsted som foreldre, hvor identifiseringen med de berørte familiene kan være både en styrke og en svakhet. Det oppleves også en generell usikkerhet i tilnærmingen til barn og unge, på grunn av behovet for økt kunnskap. Informantene etterspør derfor mer kunnskap om temaet. Kompetansen oppleves som spesielt mangelfull når det gjelder å imøtekomme ungdoms behov, fordi denne gruppen har hatt mindre fokus i avdelingen enn små barn. Sårbare familiesituasjoner øker kompleksiteten i tilnærmingen, og utfordrer sykepleiere i forhold til økt samhandling innad i familien og på tvers av flere fagområder.

Konklusjon: Funn i studien indikerer at temaet er viktig og omfattende. Sykepleiere har en sentral rolle i inkludering, støtte og omsorg til barn, unge og deres familier når mor eller far er pasient på en sykehusavdeling. Tilnærmingen til barn og unge forutsetter omfattende kunnskap om forhold som spesielt påvirker denne gruppen pårørende. Det synliggjøres et behov for videre utvikling av dette fagfeltet blant sykepleiere, kanskje spesielt i sykehusavdelinger for voksne pasienter.

1.0 INTRODUKSJON

Temaet for denne studien er ”Barn og unge som pårørende”. Hensikten er å belyse hvordan sykepleiere møter barn og unge som pårørende i somatiske sykehus. Problemstillingen tar utgangspunkt i opplevelses- og erfaringsaspektet hos sykepleiere som til daglig jobber med voksne pasienter i sykehusavdelinger. Studien skal gi ny kunnskap som kan være et bidrag til utvikling av omsorgen for barn og ungdom som er pårørende.

1.1 Bakgrunn for studien

Når en person legges inn på sykehus, kan de pårørende rammes i ulik grad (Stubberud 2010). Sykdom hos en person kan være forbundet med sorg, tap av helse og tap av framtidsutsikter, også for de som står pasienten nær. Pårørende har ofte sterke følelsmessige bånd til pasienten, og kan være utsatt for påkjenninger når pasienten er syk (Moesmand 2004). Pårørende kan derfor ha behov for kunnskap og informasjon om sykdomsutviklingen, behandlingen og eventuelle uforutsette hendelser som kan oppstå (Grov 2010). De kan videre trenge faglig og medmenneskelig støtte for å kunne takle denne rollen (Stubberud 2010). I enkelte tilfeller vil hele familien ha behov for kontinuerlig oppdatering fra sykepleiere som kan kommunisere tydelig. Det å fremme mestring slik at pårørende kan oppleve trygghet, fortrolighet og forståelse for sykdomssituasjonen, kan derfor være sentralt i sykepleien.

Omsorg for pårørende i sykehus har tradisjonelt og juridisk vært forbeholdt voksne pårørende. I dag er det et økt fokus på at også barn er pårørende, og at de i samme grad som voksne kan bli rammet når noen som står dem nær blir syke (HOD 2008-2009). Hvert år opplever mange familier at livet blir endret som følge av at mor eller far er blitt kritisk syk. Barn kan oppleve dette like smertefullt som voksne (Bugge og Røkholt 2009). Kritisk sykdom fører til innleggelse og behandling i sykehus, og hverdagen kan bli svært forandret. Det kan være utfordrende å være skilt fra foreldrene, og behandlingen kan føre til psykiske belastninger og forårsake angst og uro. Barn kan derfor ha behov for støtte mens pasienten er under behandling på sykehus. Sykepleiere bør dermed være oppmerksomme på barn som kan få livet påvirket som følge av foreldrenes sykdomstilstand (HOD 2008-2009). I Norge er barns rettigheter som pårørende i dag styrket. Endringer i lovverket synliggjør helsepersonells plikt og konkrete ansvar ved

oppfølging av barn under 18 år som er pårørende (HOD 2009). Endringene omfatter Helsepersonelloven (1999, sist endret 2010) om plikten til å bidra til ivaretagelse av mindreårige barn som er pårørende og Spesialisthelsetjenesteloven (1999, sist endret 2009), om oppretting av barneansvarlig personell i sykehus. Samtidig vektlegges sykepleieres ansvar for å styrke foreldrerollen, fordi foreldre kan ha redusert omsorgskapasitet i forbindelse med sykdom (HOD 2008-2009).

Sykepleie til barn og ungdom som er pårørende vil være spesiell fordi barn kan være avhengige av voksne for å få dekket grunnleggende behov (Grønseth og Markestad 2011, Bugge og Røkholt 2009). Behovene kan oppleves forskjellige ut fra alder, modenhet og personlighet. Utviklingspsykologiske særtrekk kan være knyttet til oppfattelsesevne, uttrykksmåter, forestillingsevner og utvikling av individualitet, språk- og tidsbegrep. Bugge og Røkholt (2009) beskriver barndommen som en epoke for utvikling av personlighetsdannelse, selvtillit og troen på en god framtid. Dette vil igjen være et fundament som barn trenger for en positiv utvikling. Alvorlige hendelser i barnets liv kan forstyrre denne utviklingen.

Barn er i utvikling også følelsesmessig (Bugge 2008). Ulike livshendelser vil dermed kunne påvirke evnen til å mestre påkjenninger. Barn har ofte god observasjonsevne, men har ikke nødvendigvis den voksnes erfaring til å vurdere situasjonen. Akutte og uforutsette hendelser kan derfor oppleves som ekstra skremmende og truende. Mestring i slike situasjoner vil gjerne være avhengig av voksnes fremstilling og tilrettelegging, basert på barns individuelle forståelse (Bugge 2008). Situasjoner med kritisk sykdom i familien kan oppleves svært intenst og komplekst, og kan påvirke følelser og oppfattelsesevne hos både barn og voksne. Barn vil derfor ha behov for å bli sett og inkludert ut fra dette forståelsesaspektet. Mangelen på slike hensyn kan føre til at de bærer negative opplevelser med seg videre i livet (Bugge og Røkholt 2009).

Hvilke erfaringer barn har fra besøk hos sine nærmeste på sykehus, vil ofte variere ut fra opplevelser de har i situasjonen og hvordan de blir møtt (Kean 2010, Knutsson et al. 2008, Craft et al.1993). Opplevelsen av kritisk sykdom hos foreldre antas å føre til ulik grad av følelsesmessig kaos hos barna (Craft et al. 1993). Følelser som er beskrevet varierer fra sjokk og angst til forvirring og usikkerhet. Ved siden av den følelsesmessige påkjenningen i tilknytning til pasienten, kan opplevelsen av avdelingens ukjente omgivelser være en

stressfaktor hos barn (Kean 2010, Knutsson et al. 2008). Medisinskteknisk utstyr som er koplet til pasienten vil kunne forsterke alvorret i barnas opplevelse. Kean (2010) synliggjør at barns opplevelser av en avdeling kan variere ut fra alder og modenhet. Dermed vil de i ulik grad trenge tilpasset informasjon og tilnærming for å etablere tillit og trygghet.

Ulike stressfaktorer knyttet til sykdom i familien kan føre til utvikling av psykososiale problemer hos barn (Bugge og Røkholt 2009). Slike faktorer er beskrevet som frykt for fremtiden, rolleforskyvning i familien og forandringer i foreldrenes atferd. Barn i familier hvor en av foreldrene er somatisk syk, kan ha større risiko for å utvikle angst, depresjon og somatiske plager (Barkmann et al. 2007). Alvorlige livshendelser i barndommen kan i noen tilfeller bli så overveldende at helsesvikt utvikles på sikt. Barn kan derfor ha behov for hjelp til å utvikle mestringsstrategier i forbindelse med foreldres sykdom. I sykehus har sykepleiere en sentral rolle i dette arbeidet, og har et ansvar for å forebygge helsesvikt hos barn som er pårørende til pasienten (Diareme et al. 2007).

Barn som pårørende antas dermed å utgjøre en risikogruppe for utvikling av psykisk og somatisk helsesvikt. Studier synliggjør at barn av somatisk syke foreldre er mer sårbare enn andre barn (Barkmann et al. 2007, Diareme et al. 2007, Romer et al. 2002). Det antas å være en sammenheng mellom somatisk sykdom hos foreldrene og psykososial mistilpasning og tilbaketrekking blant deres barn i barne- og ungdomstiden. Å oppleve sykdom hos en av foreldrene, er beskrevet som en større belastning for ungdom enn for mindre barn (Diareme et al. 2007, Pedersen og Revenson 2005). Belastningen vil kunne påvirke ungdoms behov for uavhengighet og selvstendighet. Det er særlig unge jenter som viser økt sårbarhet knyttet til foreldres sykdom (Barkmann et al. 2007, Pedersen og Revenson 2005, Romer et al. 2002). Unge jenter vil sannsynligvis ha lettere for å overta omsorgsrollen i familien, og gi omsorg både til den som er syk og yngre søsken. Dette kan medføre en neglisjering av egne behov.

Det synliggjøres en praksis med restriksjoner mot barns besøk i intensivavdelinger (Knutsson og Bergbom 2007, Vint 2005, Clarke 2000, Johnstone 1994). Det er særlig sykepleiere som tar beslutningen vedrørende barns besøk på sykehus (Vint 2005, Vint 2004, Clarke 2000). Studier viser imidlertid at mange sykehusavdelinger mangler en felles strategi og/eller nedfalte retningslinjer vedrørende barns besøk (Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004, Vint 2004). Bestemmelser om besøk kan dermed ha blitt tatt på bakgrunn

av den enkelte sykepleiers skjønnsmessige vurdering, og ofte med utgangspunkt i familiens ønsker. Sykepleiere mener at det er foreldrene som bør ta den endelige avgjørelsen om barnet skal få komme eller ikke. Familier har på sin side ofte unnlatt å ta med barna på sykehus, fordi de har vært redde for at besøket kan oppleves som traumatisk (Vint 2005, Clarke 2000). En generell forståelse har blant annet vært at barn skal beskyttes og ikke bør involveres fordi de kan ta skade av det de opplever (Dyregrov 2010). Overdreven skjerming kan imidlertid skade barna mer enn det hjelper dem. Barn forstår og observerer mer enn voksne tror, og kan skape seg egne fantasier og feiloppfatninger hvis de ikke får mulighet til å delta i det som angår resten av familien.

Argumenter som er brukt for å begrense besøk av barn, er blant annet forestillinger om infeksjonsrisiko for barnet eller pasientene, at omgivelsene er skremmende, pasientens tilstand kan være traumatisk for barn, og at barn virker forstyrrende for pasienter og helsepersonell (Knutsson og Bergbom 2007, Vint 2005, Clarke 2000, Johnstone 1994). På tross av at forskning synliggjør barns behov for å være tilstede og være delaktige, kan argumentene som er brukt være de samme i dag som på 1980/1990-tallet (Knutsson og Bergbom 2007, Johnstone 1994). Studiene peker på at det å ikke bli sett og involvert kan være negativt for barna. Samtidig problematiseres utestengelsen av barna ved at sykepleiere ikke får bygget opp erfaring med barn.

Studier indikerer at barns behov som pårørende ikke blir tilstrekkelig ivaretatt i sykehus (Knutsson og Bergbom 2005, Vint 2005, Vint 2004, Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004, Clarke og Harrison 2001). En studie av foreldre til barn som pårørende, viser at enkelte barn som kommer på besøk ikke opplever å bli godt nok fulgt opp av helsepersonell (Knutsson og Bergbom 2005). Foreldrene synes ofte å være de som må legge til rette for at barna skal få komme. Enkelte sykepleiere oppleves også å være fraværende og lite inkluderende ved barnas besøk. Kvaliteten på informasjon som blir gitt, kan også være varierende. Knutsson og Bergbom (2005) synliggjør at foreldre kan oppleve at de står alene om ansvaret for barna, og de føler seg ofte usikre på hvor mye de skal involvere barna i situasjonen. Den friske voksne kan også oppleve at det blir en ekstra byrde å sørge for barna slik han ønsker (Clarke og Harrison 2001). Kommunikasjonen mellom den voksne pårørende og barna synes å være avhengig av hvilken informasjon den voksne tror barnet trenger, og hvilket overskudd han har til å snakke med barna (Craft et al.

1993). Familien vil derfor kunne trenge et miljø der sykepleiere fanger opp både foreldrenes og barnas behov.

Sykepleiere i somatiske avdelinger for voksne synes ofte å mangle spesiell kunnskap om hvilke behov barn som pårørende kan ha, og hvilke tiltak de bør sette i verk (Kean 2010, Knutsson og Bergbom 2007, Knutsson og Bergbom 2005, Vint 2005, Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004, Vint 2004, Clarke og Harrison 2001, Clarke 2000, Lewandowski 1992). Behandlingen har hovedvekt på omsorg for pasienten og de nærmeste voksne pårørende. Tilnærmingen til barna som kommer på besøk viser seg å være tilfeldig og basert på den enkelte sykepleiers skjønn, antakelser, holdninger og sunne fornuft (Vint 2005, Vint 2004, Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004). Studiene avdekker manglende nedfelte retningslinjer for omsorg for barn som pårørende. Mangelen på en felles strategi, felles faglig forståelse og spesiell kunnskap kan dermed føre til at ivaretakelsen av barnas behov varierer ut fra hvilken sykepleier som er på vakt, og de individuelle situasjonene.

Vint (2004) synliggjør at andre årsaker til en tilfeldig tilnærming kan ligge hos den enkelte sykepleier. Noen sykepleiere anser ikke dette temaet som sitt ansvarsområde, men overlater mye av ansvaret til foreldrene. Andre ønsker å distansere seg fra å inkludere barn fordi barna forstyrrer arbeidsoppgavene i tilknytning til pasientbehandlingen. Vint sier videre at det å involvere seg for mye i familien og barna også kan være en følelsesmessig trussel for sykepleiere. Clarke og Harrison (2001) peker på at sykepleiernes behov for å beskytte barna mot besøk og involvering egentlig kan være et behov for å beskytte seg selv både jobbmessig og følelsesmessig. De unngår dermed ekstra belastninger i arbeidet, og kan konsentrere seg mer om pasienten.

En gjennomgang av litteratur og forskning synliggjør at det er behov for videre utforskning på området. Bakgrunnsstudien fører videre mot utledning av en problemstilling.

1.2 Utledning av problemstilling

Problemstillingen er utledet med tanke på at den kan gi grunnlag for fleksibilitet og åpenhet i forskningsprosessen (Thagaard 2009). Samtidig er det viktig å skaffe til veie kunnskap om eksisterende forskning på området, for å kunne utforme problemstilling og intervju spørsmål. Synliggjøringen av denne utledningsprosessen er en beskrivelse av

søkeprosessen, og en oppsummering av elementer fra kapittel 1.1 som logisk munner ut i en problemstilling.

Parallelt med egen forforståelse, er bakgrunnskunnskap identifisert ved søk i forskjellige kilder. Bibsys og utvalgte databaser som British Nursing Index, Ovid Nursing Database, PubMed, ProQuest og PsycInfo, gir tilgang på forskning og litteratur på området.

Nøkkelord som er hyppig brukt er ”children”, ”parental illness”, ”nursing experience”, ”children visit”, ”childrens needs” og ”hospital”. Disse gir i ulike kombinasjoner mange treff på publisert materiale som benyttes som bakgrunnskunnskap.

Søkeprosessen starter med et bredt bakgrunnssøk (Thagaard 2009). Barn som pårørende kan synes å være et relativt nytt begrep, og ser ikke ut til å ha tilsvarende ordlyd på engelsk. Ved søk i internasjonale databaser, blir det derfor gått ut bredt med ulike kombinasjoner av søkeordene. Etter hvert snevrer feltet seg inn. En del relevante forskningsartikler blir identifisert. Ved gjennomgang av litteraturlistene i disse artiklene, finnes også tilsvarende forskning i form av reviewartikler og originalartikler. Denne strategien foregår kontinuerlig gjennom hele forskningsprosessen, både for å få oversikt og for å kunne oppdatere kunnskap i forhold til nye publikasjoner som dukker opp. Det blir derfor underveis etablert en bred og oppdatert oversikt over temaet.

Bakgrunnsstudien leder mot en problemstilling som er basert på hvordan sykepleiere forholder seg til temaet barn som pårørende (Thagaard 2009). Som nevnt innledningsvis, vil sykepleiere i sykehus ofte ha en nøkkelrolle i identifiseringen av barnas og familiens behov. Tidligere forskning har synliggjort at sykepleiere ikke har møtt disse behovene tilstrekkelig. Restriksjoner mot besøk og overføring av ansvar til foreldrene og familien, kan også ha gjort at barn ikke er blitt inkludert. Noen ganger i beste mening, andre ganger på grunn av for stor belastning for sykepleiernes arbeidssituasjon. Det fremkommer at avdelinger mangler nedfelte retningslinjer og tilgjengelig informasjon til pasienter og pårørende. Helsepersonell synliggjør at de mangler kunnskap og kompetanse om hvordan de skal møte barn som pårørende.

Siden sykepleiere synes å være sentrale i forhold til inkludering av barn i dagens sykehus, er fokuset for denne studien å sette søkelyset på sykepleieres erfaringer og opplevelser i

møter med barna og familien. Med bakgrunn i foreliggende forskning er følgende problemstilling for masteroppgaven utledet:

”Hvilke opplevelser og erfaringer har sykepleiere i møte med barn som er pårørende til kritisk syke pasienter i somatiske sengeposter?”

1.3 Oppgavens struktur

Oppgavens struktur består av fem hoveddeler, hvor hvert kapittel har egne underkapitler. I kapittel 1 gis en oversikt over bakgrunnskunnskap som er utgangspunktet for studien. Foreliggende forskning og litteratur presenteres, og fører til en utledning av problemstilling og avgrensinger som er vektlagt. Egen erfaringsbakgrunn synliggjøres, etterfulgt av en redegjørelse for begrepene utviklingsperspektiv og livsløpsperspektiv hos barn, og pårørendeperspektiv i sykepleien. I kapittel 2 beskrives studiens metodiske fremgangsmåte. Et kvalitativt design med fenomenologisk tilnærming danner grunnlaget for valg som gjøres i forhold til utvalgsstrategi, rekruttering av informanter, gjennomføringen av intervjuer, behandlingen av data i lys av Giorgis fenomenologiske analysemetode og etiske overveielser. I kapittel 3 presenteres og belyses utvalgte funn i tilknytning til sammenfallende forskning og litteratur. Kapitlet er tredelt, hvor tre sentrale hovedfunn har tre underkapitler hver. Et fjerde underkapittel i hvert av hovedfunnene ivaretar diskusjon av funnene sett i lys av foreliggende forskning og litteratur. Kapittel 4 er todelt, og inneholder en funndiskusjon og en metodediskusjon. I resultatdiskusjonen er sentrale elementer som har betydning for en videre utvikling av temaet løftet frem. I metodediskusjonen kastes et kritisk lys på forskningsprosessen i studien, med vekt på styrke og svakheter. Kapittel 5 omhandler en oppsummering og implikasjoner for praksis og videre forskning. Avslutningsvis i kapittel 6 avrundes oppgaven av med en kort konklusjon.

1.4 Avgrensning

Studien tar i hovedsak utgangspunkt i kritisk sykdom hos voksne pasienter. Kritisk sykdom vil ha elementer av krise og trussel i seg, og kan variere i intensitet og ut fra situasjonen (Moesmand 2004). En trussel vil igjen bestå av usikkerhet for det ukjente, og antyder at situasjonen kan forverre eller forbedre seg, eller normaliseres. Ved kritisk sykdom indikeres situasjonen derfor å være, eller bli, livstruende og vil tidvis kreve profesjonell

behandling. Den oppståtte situasjonen bærer derfor med seg krisereaksjoner, som i mange situasjoner vil kreve spesiell støtte for dem som opplever kritisk sykdom (Eide og Eide 2007). Både personen som opplever kritisk sykdom og de pårørende kan være utsatt for store psykiske påkjenninger når kritisk sykdom oppstår. I denne situasjonen vil pårørende også være følelsesmessig labile, og tanke- og vurderingsevne kan være nedsatt. Opplevelsen av trussel, fare og tap kan gi store utfordringer for familien dette rammer (Stubberud 2010). Uvissheten og utryggheten kan variere i denne fasen av sykdommen, og barna vil kunne være de mest sårbare i denne sammenhengen

Denne studien vil derfor ha fokus på sykepleiernes møter med barn som pårørende i somatiske sykehus, der situasjonen rundt pasienten er nyoppstått og ustabil. Familien og deriblant barna er brått tatt ut av sin hverdagssituasjon, og forholdene er uklare og uavklarte (Stubberud 2010). Bakgrunnskunnskap for studien vil derfor ha hovedfokus på studier knyttet til innleggelse og opphold i sykehus. Ved gjennomgang av tidligere forskning, finnes det også en rekke studier som fokuserer på barn som pårørende i familier med kronisk og langvarig sykdom. Siden denne problematikken medfører opplevelser som kan gi negative langtidseffekter og medføre konsekvenser ved sykdom i familien, vil enkelte av disse studiene også bli inkludert.

Studien vil også ha fokus på barn opp til 18 år, da dette er den juridiske grensen mellom barne- og voksenliv (FNs barnekonvensjon 1989). Lovendringer knyttet til barn som pårørende definerer også mindreårige barn som under 18 år (HOD 2008-2009). Det kan derimot være flytende overganger i informantenes erfaringer i møter med ungdom, der informantene ikke alltid definerer konkret alder til å være 18 år.

1.5 Egen erfaringsbakgrunn

I en fenomenologisk tilnærming til forskning er synliggjøring avforforståelsen sentral, for å kunne møte informantenes erfaringer og opplevelser så objektivt som mulig (Creswell 2007). En bevisstgjøring av min egen forforståelse, vil derfor kunne bidra til at jeg kan sette den i parentes under studien. Min forforståelse kan ha bidratt til valg som er tatt, refleksjoner som er gjort og konklusjoner som er trukket. Min egen rolle som sykepleier, mor og lærer vil kunne påvirke studien, og vil følgelig bli synliggjort.

Som sykepleier har jeg opplevd at tilnærming til barn krever spesiell kunnskap. Jeg har selv medvirket i behandling og omsorg for voksne pasienter i sykehus, og av og til har barn vært på besøk. Jeg har kjent på utilstrekkelighet ved å skulle involvere barn, fordi min egen kompetanse og kunnskap har vært begrenset. Uklare retningslinjer i sykehuset og lite tilgjengelig faglitteratur har bidratt til å forsterke rådløsheten. Som sykepleier har jeg vært spesielt forsiktig med å trå inn på familiens territorium, samtidig som jeg har følt at familien ikke har håndtert situasjonen på en tilfredsstillende måte. Iveretaken av barnas behov kan dermed ha vært tilfeldig, og barna kan ha blitt oversett ved omstendigheter som burde angått dem.

Som mor kjenner jeg selv den bekymring og beskyttelsestrang foreldre kan ha overfor sine barn. Foreldre ønsker det beste for barna sine, og ønsker å bidra til å støtte og veilede dem til en sunn utvikling og vekst, rustet til å mestre livets utfordringer. Dette gjør at jeg som mor har identifisert meg sterkt med foreldrene og barna som opplever sykdom i nær familie. Jeg er likevel ydmyk for at andre foreldre og barn kan ha andre erfaringer og opplevelser enn meg selv.

Senere som høgskolelærer i sykepleierutdanningen har jeg hatt ansvar for fagområder som gjelder barn. Dermed har jeg fått et inntrykk av hva det forventes at fremtidige sykepleiere bør ha av kompetanse. En del av sykepleiers ansvarsområde er å ha et helhetlig perspektiv på pasienten og hans nærmeste. Jeg mener derfor at det viktig at sykepleiere som møter barna på sykehus har kompetanse om barns egenart og særstilling, slik at de er kvalifiserte til å støtte dem. Hvordan barn blir møtt kan igjen ha noe å si for hvordan barnas fremtid blir påvirket; hva de bærer med seg på godt og vondt.

1.6 Barn og unge i et utviklingsperspektiv

Å se barn og unge i et utviklingsperspektiv berører synet på barn som råder i vår tid, med fokus på barns rettigheter som samfunnsborgere (FNs Barnekonvensjon 1989). Samtidig er det nyttig å se på den tradisjonelle grunnleggende tenkningen innen utviklingspsykologi. Dette valget er gjort, fordi det i vår kan tid synes som et paradigmeskifte i synet på barn og barndom (Kjørholt 2010).

Barn er ingen ensartet gruppe, men er som voksne til dels svært forskjellige (Eide og Eide 2007). Barn og unge befinner seg aldersmessig på forskjellige utviklingstrinn, men

biologiske forutsetninger og livshistorie spiller også en viktig rolle. Tradisjonelt har det vært vanlig å formulere barns utvikling i ulike stadier (Sommer 2003). Dette har ført til at det ligger en del kriterier til grunn for hva som forventes av barnet på de forskjellige alderstrinn, og har vært førende for grunnleggende tenkning innen utviklingspsykologi. Det voksne mennesket har i denne tradisjonen vært sett på som en norm og et ideal, et endelig produkt (Kjørholt 2010). Vektleggingen av barnet som et uferdig individ med mangelfull utvikling, er i dag snudd til et fokus på det kompetente barnet som skal delta aktivt i mange ulike sammenhenger. Et slikt syn krever at vi lytter til barn og skaffer kunnskap om barns perspektiver og opplevelser.

Ved at barnet i dag ses som mer aktivt og delaktig, gjør at barn må tas med i diskusjoner og avgjørelser (Sommer 2003). Barn representerer dermed en livsverden som har sin egen verdi, og barndom står frem som en egen historisk epoke. Sommer sier videre at dette innebærer et syn på at barnet har et medfødt utgangspunkt for å tilegne seg kompetanse og skaffe seg erfaring. Dette synet er en kontrast til tidligere tenkning der barnet er sett som sårbart, avhengig og utsatt i en hard og umenneskelig verden. Barnet ses imidlertid i vår tid som fleksibelt, elastisk, tilpasningsdyktig og som kan yte motstand. Dette krever igjen samspill, dialog og gjensidig påvirkning i en sosial sammenheng (Sommer 2003).

Et utviklingspsykologisk perspektiv har hovedfokus på sentrale temaer og aspekter ved normal utvikling av barn og unge (Eide og Eide 2007). Små barn må forstås ut fra at de har økt sårbarhet. De er i større grad avhengige av omsorgspersonene rundt seg (Bugge og Røkholt 2009). De har behov for trygghet, kombinert med liten livserfaring. De minste barna (0-4 år) utvikler seg gjennom kontakt og fellesskap, særlig med sine nærmeste (Eide og Eide 2007). I denne alderen opparbeider barnet tillit, ”basic trust” og en grunnholdning det trenger for en positiv utvikling (Bugge og Røkholt 2009). Barnet trenger omsorg og trygghet fra omgivelsene, og tiltro til at noen passer på dem. Omsorgspersonene er de som påvirker barna mest, og samspill og utvikling foregår ved fysisk nærhet til dem barna er trygge på (Eide og Eide 2007). Denne tilknytningen til omsorgspersoner og omgivelser kan dermed være avgjørende for barns livskvalitet.

Det som kjennetegner barna når de begynner å oppøve seg verbalt språk, er deres forståelse knyttet til her-og-nå-orientering (Eide og Eide 2007). De har mindre evne til å sette ord på opplevelser, til å forstå sammenhenger og lange tidsperspektiver (Bugge og Røkholt 2009).

Gjenkjennelsesassosiasjoner er særtrekk ved barnas logiske tenkning, og de knytter ofte tidligere hendelser til den følelsesmessige opplevelsen av dem. Eide og Eide (2007) sier videre at barnas opplevelser kan være knyttet til fantasi og metaforisk forståelse. Et utpreget trekk vil være evnen til magisk tenkning, ved at de kan tro at det som er skjedd er et resultat av deres egen handling eller tanke. Opplevelse av skyldfølelse er dermed en fare hvis misforståelsen ikke blir oppklart (Eide og Eide 2007).

I utgangspunktet tenker barn annerledes enn voksne, og har normalt liten evne til å tenke abstrakt før de når tenårene (Eide og Eide 2007). Før dette stadiet tenker barnet ofte konkret. Ord og begreper kan ha forskjellig betydning fra voksnes språk. Små skolebarn kan også ha problemer med å forstå og formidle logiske sammenhenger, selv om de kan ordlegge seg konkret om hva de føler og tenker (Bugge og Røkholt 2009). De minste skolebarna er etter hvert i stand til å se sosiale sammenhenger uavhengig av seg selv (Eide og Eide 2007). Barna er derimot i en fase der de er opptatt av å se seg selv i forhold til andre, og selvfølelsen er dermed utsatt. I denne fasen begynner barna å se forskjell på fantasi og virkelighet, men er fremdeles uerfarne i språk og oppfatning.

I tenårene kan barna i store trekk tenke abstrakt (Eide og Eide 2007). Tenåringer kan forstå logiske sammenhenger, hendelsesforløp og ane mer langsiktige konsekvenser. De er i en fase der de søker å finne sin egen identitet, og søker bekreftelse hos voksne og venner. Dette gjør at de ønsker økt samvær med jevnaldrende, og deler heller opplevelser med venner på egen alder enn med familiemedlemmer. Tenårene kan være preget av en løsrivelsesprosess fra familien, med økt behov for utforskning av livet på egen hånd (Bugge og Røkholt 2009). Selvfølelsen er derimot fremdeles utsatt på grunn av usikkerhet i denne utviklingsfasen.

I ungdomstiden skjer det en del fundamentale forandringer i utviklingen (Steinberg 2010). Forståelse av ungdoms utvikling kan baseres på tre områder som kan ha innvirkning på kommunikasjonen med omgivelsene. Biologiske endringer fører til kroppslige forandringer, noe som kan virke inn på ungdommers selvbylde. Den kognitive utviklingen medfører en mer hypotetisk og abstrakt tenkning som ligner den voksnes. Steinberg poengterer at ungdom dermed kan forstå mer av situasjonen de er i, og i større grad ane konsekvensene av den. Videre endres den sosiale statusen som samfunnsborger. De

biologiske endringene gjør at individet merkbart forandrer seg fra barn til en mer voksen utgave av seg selv (Steinberg 2010).

Sen ungdomstid (fra ca.15 år) er også preget av en sterk individualitet, og et ønske om selvstendig tenkning og handling (Bugge og Røkholt 2009). De ønsker å uttrykke kontroll og sette egne grenser for det som angår dem. Ungdommer kan ofte være idealistiske, og stiller høye krav både til seg selv og omgivelsene (Eide og Eide 2007). De kan derfor gi uttrykk for at de forstår, og ikke trenger hjelp eller veiledning. Fordi ungdom ser voksne ut og ofte har selvstendige sterke meninger, kan det være lett for voksne å stille for høye krav til dem (Steinberg 2010). Den endrede statusen gir privilegier, men også krav til å ta ansvar. Samtidig er ungdommers psykologiske utvikling sårbar for omgivelsene de foregår i. Ungdom er fremdeles umodne, og trenger veiledning i vanskelige livssituasjoner (Bugge 2008). På det følelsesmessige planet er de fremdeles barn, og de trenger derfor støtte, aksept og hjelp til en hensiktsmessig utvikling og modning.

Felles for barn og ungdom, er at de kan påvirkes av en krisesituasjon på samme måte som voksne (Dyregrov 2002). Hvordan de opplever og reagerer på en hendelse, vil derimot være avhengig av modning i forhold til de ulike utviklingsfasene. Barn og unge er dermed ikke små voksne. Fordi de på mange måter er uerfarne, har de i ulik grad vanskeligere for å filtrere opplevelser, forstå sammenhenger og finne mening. Alle utviklingsnivåene har sin egen integritet, og ulike reaksjoner må forstås ut ifra individuell utvikling og modning både emosjonelt og kognitivt (Bugge 2008).

Utviklingsprosessen leder til sosialisering hvor målet er at barnet utvikler ferdigheter, atferdsmønstre, holdninger og verdier i samspill med miljøet rundt (Kvelling 2008). Hovedmål i sosialiseringen er at barnet utvikler seg til å bli et aktivt samfunnsmedlem, slik at de skal kunne ta ansvar for seg selv og bli et uavhengig individ. Et av målene i prosessen er at barn må få evne og mulighet til å utvikle sunn helse, slik at selvstendige valg fører til livskvalitet for den enkelte og et godt samfunn for fellesskapet. Selv om sosialiseringprosessen kan sies å foregå kontinuerlig innenfor et livsløp, er den sterkest i menneskets 25 første leveår (Kvelling 2008).

1.6.1 Barndom og livsløp

Et livsløpsperspektiv tar utgangspunkt i forståelsen av mennesket i en helhetlig sammenheng, og har fokus på livets gang med ulike påvirkninger (Myklebust 2007). Samtidig som det enkelte barnet følger en individuell utvikling, er barndommen også sett som en fase i livsløpet (Hutchison 2007). Et livsløpsperspektiv tar i større grad hensyn til barnets etablering av livserfaringer i ulike deler av livet. Videre ses det på hvordan ulike livshendelser har innvirkning på utviklingen og voksen alder. Hutchison beskriver videre at formålet er å forstå hvordan ulike hendelser forandrer og skaper menneskers liv fra fødsel til død, og hvordan opplevelser kan forstås ut fra ulike perioder i livet de blir erfart. Perspektivet er dynamisk i den grad at det legges vekt på tid og timing for ulike hendelser. Myklebust (2007) påpeker at en slik forståelse passer godt i helseforskning og i arbeid med å redusere utvikling av sykdomstilstander. Verdens helseorganisasjon fremhever videre at dette perspektivet er et godt utgangspunkt for utvikling av helsesystem som har en forebyggingsstrategi med lengst mulig tidshorisont (WHO 2000). Glen Elder var en av utviklerne av en teoretisk modell for forståelse av et livsløpsperspektiv (Myklebust 2007). Fem prinsipper er fremhevet i hans livsløpstilnærming:

1. *Livslang utvikling*: Menneskelig utvikling er livslange prosesser.
2. *Handlingsevne*: Mennesker er aktive, handlende individ som har muligheter til å ta valg. Individet konstruerer dermed sitt livsløp på bakgrunn av valg og handlinger, innenfor rammene av samfunnsmessige og historiske kontekster.
3. *Tid og rom*: Menneskets livsløp blir formet og skapt i den historiske kontekst det erfarer. Individet som for eksempel er vokst opp i samme tidsrom og under sammenfallende forhold vil til dels kunne ha de samme livserfaringer. Erfaringene vil imidlertid også variere på grunn av innspill av genetiske, biologiske og psykologiske faktorer.
4. *Timing*: Samme hendelser og erfaringer virker forskjellig inn på hvert enkelt individ, og vil oppleves og erfares ulikt, avhengig av når i livsløpet de inntreffer. Hendelser som inntreffer i livsløpet vil være tilfeldige eller planlagt. Hvor individet er i tidsplassering ved naturlige overganger kan imidlertid være viktig for utfallet. Det kan for eksempel være relevant å se på hvor i livsløpet en kritisk hendelse oppstår.

5. Sammenvevde liv: Vi lever i gjensidig avhengighet og relasjon til andre mennesker. Samtidig som individer påvirker hverandre vil individ og miljø også ha gjensidig innvirkning på hverandre. (Myklebust 2007)

Livsløpsperspektivet kan brukes til å forstå at livsløpet er påvirket av langt flere faktorer enn de som har innvirkning i aldersfasen mennesket er i akkurat nå (Myklebust 2007). I forhold til menneskets helse kan dermed ulike prosesser og sammenhenger analyseres og forstås, slik at det kan settes i verk tiltak med forebygging av for eksempel sykdomstilstander. Sentralt i forståelsen er derfor sammenhenger mellom barndom og fremtidig helse. Myklebust sier videre at tidlige barndomserfaringer også kan oppfattes som en erfaringskjede som strekker seg inn i framtida, og lage nye livsbaner alt etter individets ressurser og sårbarhet. Myklebust definerer videre livsløp som:

”Livsløpet er summen av mange baner eller løyper på forskjellige område – for eksempel utdanning, arbeid og helse – som gjensidig påvirker kvarandre. Banene blir oppstykket av overgangar og vendepunkt som gir livet ny retning. Desse banene går gjennom historisk tid og geografisk rom, og dermed blir livsløpet innvove i kontekstar og strukturar prega av både endring og stabilitet. Livsgangen er såleis også eit kontekstløp.”

(Myklebust 2007: 203)

For å forstå sammenhenger mellom nåtid og fortid påpeker Myklebust (2007) videre at det kreves forskning som synliggjør for eksempel sykdom som har lange latenstider, slik at opphopning av sykdomsrisiko kan forutses og forebygges. Halfon, Russ & Regalado (2005) antyder at risikofaktorer kan forsterke påvirkningen hos et individ i *sensitive perioder* av livsperioden, og ha en negativ helseutvikling. Påvirkninger i slike perioder kan gi fysiologiske så vel som psykologiske konsekvenser. Naturlige overganger som for eksempel pubertet og endring av roller og status kan være viktige milepæler hos enkeltindivider (Hutchison 2007). Slike overganger kan erfares som ekstra sensitive perioder hvis individet opplever risikofylte hendelser i samme tidsperiode. Opplevelser som endring i helsestatus, atferd eller dødsfall i familien er høyt rangerte stressrelaterte livshendelser. Naturlige overganger i sensitive perioder og samtidig opplevelse av alvorlige livshendelser, kan dermed utløse langtidseffekter i helsetilstanden (Hutchison 2007).

Enkeltmenneskers helse er også avhengig av mange faktorer som er sammenbundet i hverandre (Halfon, Russ & Regalado 2005). Genetiske, biologiske og fysiologiske faktorer, samt sosiale og økonomiske kontekster må også tas med i betraktningen. Forfatterne belyser videre sannsynligheten for at utvikling av både diabetes, astma og hjertesykdom er fysiologiske sykdommer som kan ha rot i tidlig barndom. Stressfylte omgivelser og erfaringer regulerer blant annet produksjon av stresshormoner som kortisol, som antas å kunne være en utløsende faktor til senere fysiologisk og psykologisk sykdom (Walter og McCoyd 2009, Halfon, Russ & Regalado 2005). Forhold som forårsaker stress er derfor antatt å utløse mekanismer som fører til en interaksjon mellom mental og fysisk helse. Braveman og Barclay (2009) peker på at det psykososiale miljøet sammen med biologiske faktorer kan påvirkes av stressfylte reaksjoner og ha innvirkning på barns utvikling og helse i voksen alder. Spesielt er kronisk sykdom som kardiovaskulære sykdommer og diabetes i voksen alder trukket fram som konsekvenser.

Livsløpsperspektivet er ment å stimulere til en holistisk tenkning rundt menneskelig utvikling, og legge føringer for tiltak på flere nivå (Myklebust 2007). Selv om foreldres innsats ses som avgjørende for barnets framtid, har samfunnet forpliktelser til å sikre at barn utvikles under gode forhold (Bugge og Røkholt 2009). Fordi barndomsforløpet anses som en livsfase der barnet er under utvikling, synliggjøres barns rettigheter og behov for beskyttelse gjennom barnekonvensjonen (FNs Barnekonvensjon 1989). Denne legger igjen føringer for en offentlig helsepolitikk rettet mot barns velferd og barndom, slik at de gagnar både det enkelte barn og samfunnet. Spesialisthelsetjenesten er et av systemene barna møter når de blir pårørende. Sykehuset er da en av arenaene som barn blir aktive deltakere på. Opplevelsen av tjenesten de mottar, vil være avhengig av hvilken kontekst som påvirker i dette miljøet.

1.7 Sykepleiens omsorg for pårørende

Omsorg for barn som pårørende forstås som en utvidet del av sykepleiens omsorg for pårørende. Barn har nylig fått status som pårørende når noen av deres nærmeste blir syke. Dette krever en utvidet innsikt i sykepleiens arbeidsområde når det gjelder pårørende, og hvilke rammer sykepleierne arbeider innenfor. Følgelig er forståelsen for sykepleiens omsorg for pårørende satt inn i en historisk, sosial, kulturell og politisk kontekst. Fremstillingen er et forsøk på å beskrive sykepleiernes kontekst (Creswell 2002), og å

belyse noen forhold som kan ha innvirkning på sykepleiernes forståelse av sin livsverden (Postholm 2005).

Som nevnt innledningsvis har omsorg for pårørende i sykehus tradisjonelt og juridisk omfattet voksne pårørende. Barn har ofte vært hindret fra å komme på besøk på sykehus. Barns rettigheter har ikke hatt noen juridisk forankring, selv om både erfaring og evidens har synliggjort behovet for å bli inkludert når noen i familien blir syke (Bøckmann og Kjellevold 2010). Foreldrene som selv opplever sykdom og krise, har i utstrakt grad fått ansvar for oppfølgingen av barna. Rapporter viser at helsetjenestens oppfølging av barn som er pårørende har vært tilfeldig og mangelfull (HOD 2008-2009). I år 2010 var sykehusene inne i en implementeringsfase som tok sikte på å styrke barns posisjon som pårørende. Dette skjedde i henhold til nye lovbestemmelser i Helsepersonelloven (1999, sist endret 2010) og Spesialisthelsetjenesteloven (1999, sist endret 2009). I sykehusavdelinger skal det nå legges til rette for en mer konsekvent og forpliktende tilnærming til barn. Utvalgte barneansvarlige i avdelingene har ansvar for deler av dette arbeidet. De skal være en faglig ressurs, og medvirke til at helsepersonell har nødvendig kompetanse til å ivareta barns interesser (HOD 2008-2009).

Før den offentlige helsetjenesten ble organisert slik vi kjenner den i dag, var det familien som tok hånd om den syke i hjemmet (Kirkevold 2001). Familien var gjerne betegnet som ”storfamilien”. Flere generasjoner bodde under samme tak eller i geografisk nærhet til hverandre. Det var en selvfølge at familiemedlemmene tok ansvar for hverandre, og at de eldre deltok i omsorgen for barna. Den yngre generasjon hadde et selvsagt omsorgs- og ivaretakelsesansvar både overfor de unge og de gamle. Kirkevold beskriver videre at det var kvinnene som hadde hovedansvar for å utføre den daglige omsorgen for barn, syke og gamle, og familiens helse generelt. Helsearbeid var for det meste en sak mellom den syke og omsorgspersonen og/eller behandleren – den legekyndige (Larsen 2003). Befolkningens helse og sykdom var dermed ikke et offentlig anliggende.

Offentlige helsetiltak tok form først på 1800-tallet (Larsen 2000). Norsk helsevesen var en del av nasjonsbyggingen, og tiltok i kjølvannet av den nasjonale selvstendighetsutviklingen. Ved utgangen av 1800-tallet hadde nasjonen et ganske moderne helsevesen. Befolkningens helseanliggende var ikke lenger bare en sak for enkeltindivider, men del av et stadig voksende offentlig helsevesen. Sykepleien var likevel

fremdeles familieorientert, og ble i utstrakt grad utført i hjemmet innenfor en naturlig familiekontekst (Kirkevold 2001). Sykepleiernes oppgaver var mindre spesialiserte enn i dag, og omsorgen ble ofte ivaretatt av samme sykepleier overfor den samme familien over tid. Hovedomsorgen var fremdeles familiens anliggende, og sykepleieren var et supplement i hjemmet. Institusjonell behandling kunne unntaksvis være nødvendig blant annet hvis den syke ikke hadde familie til å ta ansvar for seg.

Ved fremveksten av det offentlige helsevesenet i Norge, ble det også formalisert en fagutdanning i sykepleie (Mathisen 2006). I Norge ble de første sykepleierne utdannet på midten av 1800-tallet, og sykepleien ble utøvet både i hjemmene og på sykehus. Utdanningens innhold omfattet noen få grunnleggende teoretiske fag, med videre hovedvekt på praktisk opplæring. Den moderne sykepleien slik vi kjenner det i dag er meget omfattende, og skal imøtekomme både nåværende og fremtidige behov for helsetjenester (Jakobsen 2005). Innholdet i dagens sykepleierutdanning, legger vekt på begrepene handlingskompetanse og handlingsberedskap som mål for autoriserte sykepleiere (Rammeplan for sykepleierutdanning 2008). Disse begrepene innebærer grunnkompetanse til å utføre oppgaver som er sentrale i yrkesfunksjonen, og beredskap til videreutvikling av egen kunnskap. Kompetanse og kunnskap er videre rettet mot både pasienter og pårørende.

Videre endringer i samfunnet førte til forandringer i familiens funksjon og struktur (Kirkevold 2001). Familiemønsteret endret seg fra storfamilie til kjernefamilie. Utbyggingen av statlige institusjoner vokste frem, og sykdoms- og omsorgsansvar ble overtatt av profesjonelle hjelpere (Garsjø 2008, Mathisen 2006). Formålet var å utvikle en bedre pasientbehandling, nå i institusjoner. I denne prosessen ble tidligere omsorgsgivere i familien til dels passive tilskuere, og kom mer i bakgrunnen (Kirkevold 2001). Fokuset innad i familien gikk dermed fra ansvar og direkte pleie, til sosial og emosjonell støtte for den syke.

Omsorgen for barn og unge i familien har derfor tradisjonelt vært et familieansvar, og i vårt samfunn vil det være kjernefamilien som er tillagt oppgaven å sørge for disses helse og utvikling (Schiøtz 2003, Kirkevold 2001). Familien har i et historisk og kulturelt perspektiv dermed en grunnleggende omsorgsfunksjon overfor sine familiemedlemmer. Både kjernefamilien og nye familiesammensetninger i dag er fremtredende. Strukturene

gjør at nettverket som den tidligere storfamilien dannet, er falt bort. Foreldre er dermed i større grad overlatt til seg selv i omsorgen for barna. Kirkevold (2001) synliggjør videre at foreldre kan ha behov for profesjonell veiledning og støtte, spesielt i stressfylte livssituasjoner som sykdom i familien gir. Dagens sykepleie til pasienter med kritisk sykdom utøves i sykehus, og faller ikke lenger nødvendigvis innenfor familiekonteksten (Kirkevold 2001). Familiemedlemmer har dermed ikke lenger ansvaret for pleien, men er også i større grad blitt atskilt fra den syke.

Med utviklingen av sykehus fulgte fremveksten av teknologi i behandlingen, også innenfor sykepleien (Kjøllesdal 2004). Sykehusene i dag ligner på høye forretningsbygg, og er utformet ut fra effektivitetskrav og behovet for tekniske løsninger (Larsen 2000). Helsevesenets tenkning er basert på medisinsk behandling og er ofte styrt av økonomiske rammer og prioriteringer. Kjøllesdal peker videre på at sykepleiere i dag kan være bærere av en institusjonalisert identitet, og at det ofte er de medisinske oppgavene som blir prioritert. Å legge til rette for et terapeutisk miljø for familien i en sykehusavdeling kan derfor være utfordrende for sykepleierne, selv om det er påvist sammenhenger mellom velvære, helse og utforming av helseinstitusjoner (Cold 2008, Caspari, Eriksson & Nåden 2006). En sykehusavdeling vil kunne inneholde få kjente elementer for folk flest (Fjelland og Gjengedal 2008). Interiør bestemmes av behandlingsbehovet, og preges i varierende grad av lett tilgjengelig teknologi. Teknologien kan vises i medisinskteknologisk apparatur, men også ved ulike prosedyrer knyttet til sykepleien. Fjelland og Gjengedal påpeker videre at omgivelsene dermed kan virke fremmedgjørende og skremmende på pasienter og besøkende.

Sykepleiens hovedfokus har historisk og tradisjonelt vært pasienten (Kirkevold 2001). Den øvrige familiens anliggende er noe som til dels har ligget utenfor sykepleiens ansvarsområde i sykehus. Nære familiemedlemmer har vært relevante i den grad de har kunnet påvirket pasientens helsemessige tilstand. Kirkevold sier videre at det i senere tid er blitt større oppmerksomhet rundt at individer i nær relasjon til pasienten også har behov for omsorg og oppmerksomhet. I dag brukes begrepet *pårørende* ofte synonymt med ”nærmeste familie” eller ”familiemedlem” (Høye 2003). Pårørende er gitt roller og rettigheter både av helsepersonell, og via helselovgivningen (Bøckmann og Kjellevold 2010). De pårørende kjenner pasienten best, og kan gi opplysninger som kan supplere behandlingen. Samtidig kan de være pasientens forlengede arm, og bidra til daglige

gjøremål og praktiske oppgaver. Disse oppgavene er imidlertid ikke lovpålagte, men samtidig er det knyttet forventninger til denne rollen. Pasientrettighetsloven (1999, sist endret 2010) sier derimot at pasientens nærmeste pårørende har rett til informasjon om pasientens helsetilstand og den helsehjelp som ytes. Sykepleiere har dermed ansvar for å utøve en praksis som bygger på dette, samtidig som de skal gjøre faglige og etiske vurderinger i forhold til pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2010).

”Omsorg for pårørende” er blitt et begrep innenfor sykepleien, og perspektivet er et etablert forskningsområde i nyere tid (Kirkevold 2001). Forskning har primært vært rettet mot å innhente kunnskap om pårørendes opplevelser og behov i forbindelse med sykdom. Pårørendes behov krever at sykepleierne kan bidra til emosjonell støtte så vel som praktisk tilrettelegging (Bøckmann og Kjellevold 2010). Denne helsehjelpen skal igjen ytes i en kunnskapsbasert praksis, med kunnskap hentet fra flere kilder (Nortvedt et al. 2007). I sykehus er det forventet at sykepleierne skal møte pasienter og pårørende med oppdatert forskningsbasert kunnskap og erfaringsbasert kunnskap som faglig skjønn og etiske vurderinger. Sykepleiere skal også yte helsehjelp i samhandling med pasienter og pårørendes individuelle behov.

Det er i dag vanlig at pårørende får besøke sine nære når de er innlagt i sykehus (Moesmand 2004). I hvilken grad besøk gjennomføres i praksis på den enkelte avdeling, er ofte nedfelt i retningslinjer. Samtidig skal det gjøres en helhetlig vurdering av den enkelte situasjonen. Moesmand mener dermed at sykepleiere har en nøkkelrolle i vurderingen av hvem som skal få komme på besøk, til hvilket tidspunkt besøkene skal gjennomføres og hvordan de praktisk legges til rette. Innholdet i besøkene skal også omfatte tilrettelegging, informasjon og støtte til den besøkende (Stubberud 2010).

Sykepleiere i sykehus som yter helsehjelp til pasienter med somatisk sykdom har dermed fått utvidete oppgaver i omsorgen for pårørende (Bøckmann og Kjellevold 2010). Disse oppgavene kan både kreve kompetanseheving og økt bruk av sykepleiernes ressurser og tid. Anvendelsen av begrepet pårørende i sykepleien er dermed blitt utvidet, og omsorgen for pårørende har fått større konkretisert innhold (Høye 2003). Sykepleiernes fokus- og ansvarsområde i forhold til pårørende er økt i omfang fra å yte sykepleie på familiens premisser i hjemmet, til lovpålagte oppgaver i sykehus der pasientbehandlingen foregår. Når nå perspektivet utvides til å omfatte en bredere forståelse også av barnas behov, er

dette med på å bringe sykepleie til pårørende tilbake til et fokus på familien (Kirkevold 2001). Forskjellen er at nå møter sykepleierne familiens behov på sykehuset, og at barna er mer synliggjort innenfor pårørendeperspektivet.

Dette teoretiske bakteppet viser noen av fagområdene sykepleierne kan møte i arbeidet med barn som pårørende. Sykepleieres egne beskrivelser av sitt arbeid kan lede til ny kunnskap og økt forståelse innenfor området. Forskningsintervju med fokus på sykepleiernes livsverden er videre utgangspunktet for metodevalg og presentasjon av sykepleieres livsverden slik de selv kan oppleve den.

2.0 METODE OG MATERIALE

Kapittelet inneholder en beskrivelse av den vitenskapelige fremgangsmåten i studien. Dette innebærer synliggjøring av metodiske valg som er gjort for å belyse problemstillingen, og hvordan forskningsprosessen er fulgt. Innholdet består av vitenskapsteoretisk rammeverk, metode, utvalgsstrategi, adgangen til forskningsfeltet, intervjusituasjonen, analyseredskap og etiske overveielser.

2.1 Valg av design og metode

Studien hadde som utgangspunkt et ønske om å skaffe ny kunnskap ut fra sykepleieres perspektiv. Siden det var opplevelses- og erfaringsaspektet som skulle avdekkes og belyses, ble et kvalitativt design valgt (Patton 2002). Studien er videre basert på en fenomenologisk kunnskapsforståelse og tilnærming i forskningsprosessen. Samtalen er sentral for å få frem betydningen av sykepleieres subjektive erfaringer og avdekke deres opplevelser (Kvale og Brinkmann 2009). Slike samtaler krever åpenhet og fleksibilitet for å fremskaffe nye perspektiver som er forut for vitenskapelige forklaringer.

Semistrukturerte forskningsintervju ble dermed valgt som verktøy for innsamling av data. Data i kvalitative forskningsintervju skal gi rikholdige og fyldige beskrivelser. Formålet er å utforske, beskrive og fortolke meningsinnhold i intervjuene på en vitenskapelig måte (Kvale og Brinkmann 2009). Analysen av dataene er derfor inspirert av Amedeo Giorgis fenomenologiske analysemetode for videre bearbeiding av dataene (Giorgi 1985).

2.2 Fenomenologisk tilnærming

For å fremskaffe ny kunnskap i metodeprosessen, ble en fenomenologisk tilnærming valgt som grunnlag for kunnskapsforståelse (Creswell 2007). Fenomenologisk tilnærming i forskning bygger på fenomenologisk filosofi (Thornquist 2003). Fenomenologi er først og fremst et kunnskapsteoretisk anliggende. I studien benyttes fenomenologi som en måte å forstå og tilnærme seg sykepleiernes kunnskap på. Kunnskap forstås som noe som eksisterer i sykepleiernes bevissthet, og at den objektive eller fysiske verden egentlig er en subjektiv opplevelse av den. Thornquist sier videre at i fenomenologien forstås verden slik den trer frem for sykepleiernes bevissthet. Oppmerksomheten rettes derfor mot verden slik den erfarer av dem, og ikke mot verden i seg selv uavhengig av personen som erfarer den.

I fenomenologien anses dermed subjektivitet som en viktig forutsetning for forståelse og kunnskap (Thornquist 2003). I en vitenskapelig tilnærming til kunnskap, vendes i denne sammenhengen forståelsen mot ”noe som viser seg” – et *fenomen*. I denne studien var formålet å søke kunnskap om hva som viser seg, eller hvilke fenomener som kommer til uttrykk, når sykepleierne beskriver sine opplevelser og erfaringer. Problemstillingen tar dermed sikte på å fange fenomener som fremtrer i sykepleiernes møter med barn som er pårørende, hva som viser seg på bakgrunn av sykepleiernes erfaringer, i deres kultur og kontekst.

En fenomenologisk tilnærming krever videre en forståelse av sykepleiernes livsverden (Thornquist 2003). *Livsverden* er et sentralt begrep innen fenomenologien, og forstås som en del av menneskets grunnleggende oppfatninger av seg selv og sine omgivelser. Deltakernes livsverden forstås dermed som deres erfaringer i sammenheng med den praksis, samhandling og sosialisering som foregår i deres felles kulturelle og historiske kontekst. Sykepleiernes livsverden kan dermed ses som den praktiske verden de er fortrolige med og som har mening og betydning for dem. Den er deres erfaringsverden slik den fremtrer for dem. Forskeren må likevel ha en forståelse for hvilke elementer sykepleiernes livsverden kan bestå av, for å kunne sette deres beskrivelser inn i helhet (Thornquist 2003). Denne konteksten som forståelse for sykepleiernes livsverden er derfor tidligere synliggjort, og skulle gi et grunnlag for en dypere forståelse av sykepleiernes egne erfaringer og opplevelser (Kap. 1.7).

Sykepleiernes subjektive erfaringer og opplevelser av fenomenet ble vektlagt som kilde til ny kunnskap (Creswell 2007). I intervjusituasjonen skapes ny kunnskap om fenomenet i samhandling mellom intervjueren og den intervjuede (Kvale og Brinkmann 2009). Intervjueren og intervjupersonen påvirker hverandre, og forskerens rolle er derfor sentral. Med et fenomenologisk perspektiv går forskeren inn i en sosial interaksjon med deltakeren (Postholm 2005). Forskeren er også et subjekt, med egen erfaringsbakgrunn. Ved tilnærming til den andres livsverden må forskeren være bevisst egen forforståelse og fordommer, ved å synliggjøre dem. Varsomhet, åpenhet og spørre-lytte-atferd i intervjuene ble derfor etterstrebet, slik at sykepleiernes egne opplevelser skulle komme til syne. Ved fokus på en fenomenologisk tilnærming var det derfor viktig å opparbeide en bevisst naivitet og forutsetningsløshet til det som dukket opp under intervjuene, og være åpen for nye og uventede perspektiver (Kvale og Brinkmann 2009).

Data som samles inn i intervjuene er et produkt av forskeren og intervjupersonens samhandling i intervjusituasjonen (Kvale og Brinkmann 2009). For at sykepleiernes meninger skulle komme fritt til syne, var det nødvendig å møte deres erfaringer så objektivt som mulig (Creswell 2007). Idealet var å sette egen forforståelse til side (epoche) eller i parentes (bracketing). Egen forforståelse er synliggjort innledningsvis (Kap. 1.5). Like viktig var det å være bevisst på at forforståelsen ble synliggjort og bevisstgjort ved kontinuerlig refleksjon over hvordan dette kunne påvirke analyse og tolkninger (Postholm 2005). Husserls filosofiske perspektiv på fenomenologi innebærer å oppnå vitenskapelig kunnskap av menneskelige erfaringer ved hjelp av forskerens selvrefleksjon. Denne selvrefleksjonen er forsøkt overholdt i alle fasene av forskningsprosessen, for å synliggjøre en bevisst holdning til den kunnskap og forståelse som ble konstruert.

I en fenomenologisk tilnærming søker forskeren å fremskaffe kunnskap om fenomenets egenart og særpreg, fenomenets vesen (Kvale og Brinkmann 2009). Intervjuene hadde fokus på den enkelte sykepleiers erfaringer av samme fenomen. Sammen skulle meninger som var beskrevet av flere sykepleiere danne essensen av det som var universelt og felles for erfaringene (Creswell 2007). For å fange det som var universelt og felles i sykepleiernes erfaringer, krevdes reduksjon og tolkning av uttalelser i intervjuene. En systematisk prosess for å søke etter mening i dataene, ble benyttet i analysearbeidet. Giorgis fenomenologiske analysemetode ble benyttet i denne prosessen, og er beskrevet senere i metodekapittelet (Kap. 2.7).

2.3 Semistrukturerte intervju

Semistrukturerte intervju kjennetegnes ved åpenhet og fleksibilitet i en form som ligner en dagligdags samtale (Kvale og Brinkmann 2009). Formålet var å identifisere innholdet og tolke betydningen av beskrivelsene. Ved bruk av semistrukturerte intervju, var det mulig å innhente rike beskrivelser fra sykepleiernes livsverden. Intervjumetoden ga mulighet for interaksjon mellom forsker og informanter, endringer i rekkefølge av spørsmål og fleksibel oppfølging av uttalelser og beskrivelser.

Intervjuguiden hadde flere hovedtema, og ble utarbeidet på bakgrunn av teoretisk kunnskap og tidligere forskning om temaet (Vedlegg 6). Samtidig skulle den ivareta

informantenes perspektiver (Kvale og Brinkmann 2009). Den semistrukturerte intervjuguiden var delvis strukturert, med mulighet for endringer i spørsmålsrekkefølgen og forslag til oppfølgingsspørsmål. Hovedtemaene som intervjuene skulle dreie rundt ble dermed ivaretatt, med tanke på struktur i det videre analysearbeidet, samtidig som det dukket opp nye interessante tema (Patton 2002). Spørsmål og begreper var tilstrebet å være enkle og frie for akademisk sjargong (Kvale og Brinkmann 2009). Dermed ble det skapt en større fortrolighet mellom meg som forsker og informantene i intervjusituasjonen.

Etter hvert som intervjuene ble gjennomført ble enkelte besvarelser fulgt opp, og spørsmål ble utledet på bakgrunn av nye funn (Kvale og Brinkmann 2009). Eksempel på dette var at informantene viste særlig interesse for tilnærming og oppfølging av ungdom som pårørende. Disse opplysningene ga en bredere forståelse av problemstillingen, og ble fulgt opp i intervjuene.

2.4 Utvalg og rekruttering

To somatiske avdelinger ved to sykehus ble valgt som forskningsarena i denne studien. Avdelingene er behandlingssted for kritisk syke voksne, hvor sykepleierne også har kontakt med barn som er pårørende. I henhold til utforskning av fenomenet var dette sykepleiere som kunne sitte inne med aktuelle erfaringer, og som kunne belyse problemstillingen (Kvale og Brinkmann 2009). Det ble foretatt et strategisk utvalg med rekruttering av sykepleiere på bakgrunn av bestemte utvalgsriterier (Patton 2002):

- de skulle ha interesse for og engasjement rundt temaet
 - de skulle i sin utøvelse som sykepleiere ha møtt barn som pårørende
 - de skulle ha vært ansatt ved en somatisk avdeling for kritisk syke pasienter i mer enn to år
- Kriteriene ble nedfelt i et informasjonsbrev som skulle sendes ut til aktuelle sykepleiere (Vedlegg 4).

Ved et besøk på avdelingene ble det gjennomført samtaler med flere sykepleiere som viste interesse for studien. De fikk generell informasjon, og enkelte tok kontakt i etterkant. Flere av disse ble senere informanter i studien. For å skaffe ytterligere deltakere og få større adgang til feltet, ble det videre sendt ut forespørsel til enhetslederne (Vedlegg 3) ved

avdelingene om hjelp til videreformidling av informasjonsbrevene (Thagaard 2009). Sykepleiere som ønsket å delta, tok deretter direkte kontakt med meg.

Antallet sykehus ble valgt både for å kunne gi større bredde med tanke på ulike fagfokus og kulturer (Patton 2002), og for å kunne øke muligheten for anonymisering av deltakerne. Dette valget gjorde det også lettere å hindre gjenkjennelse av sykepleierne overfor enhetslederne som hjalp til med rekrutteringen til studien. Hvis det skulle vise seg at rekruttering ved disse sykehusene ble vanskelig, var tanken å inkludere ytterligere ett sykehus. Dette ble imidlertid ikke ansett som nødvendig, fordi studien fikk tilstrekkelig antall deltakere.

2.4.1 Deltakerne

Deltakerne var sykepleiere som jobber ved somatiske sykehusavdelinger for voksne, og som oppfylte kriteriene for utvalget. Antall deltakere ble vurdert med tanke på å skaffe informasjonsrikdom i relativt små, men hensiktsmessige utvalg (Patton 2002). I løpet av intervjufasen hadde ti sykepleiere blitt intervjuet. Intervjuene ble transkribert fortløpende av meg, og det ble etter hvert nådd et metningspunkt i informasjonen (Kvale og Brinkmann 2009). Antallet informanter ble også ansett som overkommelig med tanke på å innhente et håndterbart materiale innenfor rammene for en masteroppgave (Everett og Furseth 2004).

De individuelle fortellingene fra intervjuene skulle danne et felles utgangspunkt for å studere det allmenne ved fenomenet (Creswell 2007, Patton 2002). Deltakerne vil derfor ikke bli presentert som enkeltpersoner eller med beskrivelse av rolle og tilhørighet til avdelingen, da det er fenomenets egenart som skal gi ny kunnskap. De hadde likevel noen trekk utover kriteriene, som det var aktuelt å se videre på i analysen av datamaterialet: De var alle kvinner og de hadde alle barn. Utdannelsestidspunktet for deres grunnutdanning i sykepleie hadde et spenn fra ti til cirka tretti år tilbake. Noen av deltakerne hadde videreutdanning som var av nyere dato.

2.5 Gjennomføring av intervjuene

Kvaliteten i intervjuene var avhengig av at samtalene kunne iscenesettes der intervjupersonene var trygge og kunne snakke så fritt som mulig (Kvale og Brinkmann 2009). Intervjusituasjonen skulle foregå mest mulig uten avbrytelser, og skjermes fra

forstyrrelser. Det var et ønske fra sykepleierne at intervjuene skulle foregå i deres arbeidstid, og enhetslederne på avdelingene la til rette for at dette kunne gjennomføres. Egnede rom ble satt til disposisjon, mest mulig skjermet for innsyn og den daglige arbeidsaktiviteten. Det ble satt av 1-1,5 time til hvert intervju, for å kunne opprette et tillitsforhold og tilstrekkelig dybde i samtalen.

På forhånd ble det foretatt et prøveintervju med en sykepleier, for å kunne teste ut intervjuguiden, opptaksutstyret og rollen som intervjuer (Kvale og Brinkman 2009). Vedkommende sykepleier tilfredsstilte utvalgskriteriene for øvrig, og bidro med relevant informasjon som kunne anvendes i datamaterialet. Det ble derfor innhentet samtykke til å inkludere intervjuet i studien.

Intervjuene ble innledet med en briefing og utdyping av eventuelle spørsmål som informantene hadde. Informantene skrev videre under på en samtykkeerklæring (Vedlegg 5). Sykepleierne ble først oppfordret til å starte med å snakke fritt om sitt engasjement rundt temaet, slik at vi kunne danne et felles utgangspunkt for den videre samtalen. Det var også hensiktsmessig å tilkjenne forskerens egen interesse og rolle for å etablere en god kontakt med intervjupersonen (Kvale og Brinkmann 2009). Dette første steget inn i informantens livsverden ga en mulighet til å vise oppmerksomhet og interesse for det den enkelte informant formidlet, og til å vurdere hvilken retning intervjuet skulle ta.

Under intervjuene ble det benyttet lydbåndopptak som hjelpemiddel, noe som gjorde at konsentrasjonen kunne rettes mot interaksjonen i intervjuet (Kvale og Brinkmann 2009). Intervjuene var planlagt å ta utgangspunkt i hovedtemaene fra intervjuguiden. Etter hvert som tryggheten ble etablert, utviklet intervjuet seg til en mer tillitsfull samtale. Retningsgivende og utdypende spørsmål kunne ta utgangspunkt i det som ble formidlet, noe som bidro til at rikholdige beskrivelser og mangfold kom til syne. Intervjuene var dermed basert på fleksibilitet, åpenhet og personlig kontakt mellom informantene og forsker (Creswell 2007). Dataene som ble samlet inn under intervjuene inneholdt både dybde og bredde i forståelsen av fenomenet, og meningsinnhold kunne identifiseres og bearbeides i den videre analysen (Patton 2002, Giorgi 1985).

Det ble vektlagt at samtalen mellom meg og informantene skulle bevare et mellommenneskelig samspill. I egen rolle ble det lagt vekt på kommunikasjon ved bruk av

støttende atferd, åpen og aktiv lytting og lignende (Eide og Eide 2007). Informanten og forsker trengte ofte første halvdel av intervjuet på å bli trygge i situasjonen. Etter hvert løsnet dette, og de mest følelsesladete opplevelsene informantene fortalte om kom først på slutten av intervjuet. Dette ble tolket som utvikling av en form for fortrolighet, som igjen krevde etiske refleksjoner rundt hvordan funnene skulle presenteres (Kvale og Brinkmann 2009). Sykepleierne beskrev ofte sine opplevelser ved bruk av eksempler fra praksis. Dette ble til små historier som måtte skrives om for ikke å bli gjenkjennbare.

Samtalene ble avsluttet med en debrifing av hovedpunktene i samtalen, og informantene fikk anledning til å kommentere disse ytterligere (Kvale og Brinkmann 2009). Intervjuene ble gjerne avsluttet med: ”Nå har vi visst gått gjennom alle punktene på min liste, er det noe mer du ønsker å si før vi avslutter?” Informantene ble ofte mer avslappet etter at lydbåndet ble avslått, og noen tok opp emner som ikke var omtalt tidligere. For å unngå forstyrrelse og avbrytelse i denne delen av samtalen, ble det bestemt å ikke å starte lydbåndet igjen. Ved slike tilfeller ble det innhentet samtykke i etterkant for å skaffe tillatelse til å benytte informasjonen i den videre analysen. Etter at hvert intervju var over, ble de viktigste elementene notert ned og senere inkludert i den transkriberte teksten.

Intervjusituasjonene ga også en mulighet til observasjon av den intervjuedes stemmebruk og kroppsspråk (Kvale og Brinkmann 2009). Med tanke på at slike uttrykk kunne være betydningsfulle for videre tolkning av meningsinnhold, ble slike observasjoner notert i etterkant av intervjuet. Tiden umiddelbart etter intervjuene ble også brukt til å notere egne refleksjoner fra samtalene.

2.6 Transkribering

Transkribering av lydbåndopptakene ble gjort av meg. Alle intervjuene ble skrevet ordrett og helt ut (Kvale og Brinkmann 2009). Dialektspråk ble derimot omskrevet til bokmål for å ivareta anonymiteten til informantene. Stedsnavn som ble nevnt ble også endret eller utelatt. Det ble lagt vekt på å skape en ryddig og oversiktlig tekst, med gode marger med plass til notater i etterkant. Samtidig ble muntligheten i fremstillingen bevart ved å markere språklige uttrykk som kremt, pauser, gjentakelser, sukk, latter og lignende (Kvale og Brinkmann 2009). Markeringene ble gjort fordi de kunne ha betydning for tolkningen av

meningsinnhold. Å lytte til lydopptakene, og samtidig skrive ned samtalene ga en dypere og ny innsikt av materialet, og refleksjoner underveis ble nedskrevet. Enkelte kategorier ble utviklet allerede i denne fasen. De transkriberte intervjuene ble lagret med koder, for å bevare anonymiteten til deltakerne.

De tre første intervjuene ble transkribert før resten av intervjuene ble gjennomført (Malterud 2003). Dette ga en bedre oversikt over datamaterialet, og nye tema og innfallsvinkler ble oppdaget. Tema som informantene ga sterkt uttrykk for, bidro til nye spørsmål i de neste intervjuene, i tråd med fenomenologisk tenkning (Kvale og Brinkmann 2009). I denne delen av prosessen dukket det opp nye spor som det var aktuelt å gå mer i dybden på i de videre intervjuene (Malterud 2003). Et eksempel på dette var informantens fokus på spesielle møter med ungdom. Deretter ble intervjuene transkribert fortløpende etter hvert som de ble gjennomført. Etter hvert intervju ble det satt av tid til å sammenfatte sentrale data. Disse notatene ble også føyd til i den transkriberte teksten. Punktene kunne inneholde tema informantene hadde lagt mye vekt på, nye innfallsvinkler og gode sitater til det videre analysearbeidet. Transkriberingen endte i 113 skrevne sider fra intervjuene, som la grunnlag for den videre struktureringen og analysen av innholdet.

2.7 Amedeo Giorgis fenomenologiske analysemetode

Giorgis fenomenologiske analysemetode bygger på fenomenologisk filosofi (Kvale og Brinkmann 2009). Den tar sikte på å strukturere og systematisere subjektive opplevelser og dannelse av mening, slik at de igjen kan presenteres som vitenskapelig kunnskap. Det transkriberte materialet ble fundament for en videre fortetting og utdrag av meningsinnhold. Intervjufasen og analysefasen gikk mye over i hverandre, da refleksjon og analyse allerede hadde startet under intervjuene (Kvale og Brinkmann 2009).

Struktureringen av datamaterialet begynte imidlertid etter at alle data var samlet inn. Siden studien hadde en fenomenologisk tilnærming, ble det valgt å benytte elementer fra Giorgis fenomenologiske analysemetode, med modifisering av Kvale og Brinkmann (2009) i det videre arbeidet. Formålet var å anvende et verktøy som kunne håndtere komplekse data, og samtidig være lojal mot sykepleiernes opplevelse av sin livsverden. Analyseverktøyet skal også gjøre det mulig for leseren å innta forskerens perspektiv og følge analysen trinnvis (Giorgi 1985). Det blir da lettere for leseren å se hva forskeren har sett, og leseren kan

videre si seg enig eller uenig i tolkninger som er gjort. De fire trinnene i analysemetoden er beskrevet som: *helhetsforståelsen, diskriminering av meningsenheter, transformering av meningsenheter* og *syntese av transformerte meningsenheter* (Giorgi 1985).

2.7.1 Helhetsforståelsen

Første trinn i analysen var å skaffe en generell helhetsoppfatning av hvert enkelte intervju (Giorgi 1985). Denne fasen innebar gjennomgang av intervjuene gjentatte ganger, både lydbandopptakene og den transkriberte teksten. Hensikten var å få en forståelse av hva intervjuene handlet om og hva som var vektlagt. Denne forståelsen ble deretter skrevet ned, og skulle danne grunnlaget for neste trinn i analysen. Eksempelvis var det ett intervju som hadde spesielt fokus på informantens usikkerhet i møter med barn som pårørende. Informanten følte seg usikker nå som nye retningslinjer krevde økt kompetanse. Hun tenkte at hun hadde gjort mange feil i tidligere møter med pårørende barn, og beskrev følelsen som utilstrekkelighet hos seg selv som sykepleier. Dette var en opplevelse som ble uttrykket både via fortellinger, ordvalg, stemmebruk og lange pauser i samtalen. Inntrykket av samtalen ble dermed en helhetsforståelse av at sykepleieren opplevde å ikke ha tilstrekkelig kompetanse til arbeidsoppgavene hun var satt til å gjøre. Andre intervju kunne ha andre hovedfokus, og gi en annen helhetsforståelse. Samlet gav intervjuene dermed et utgangspunkt for en bredere forståelse av fenomener som kunne studeres (Kvale og Brinkmann 2009).

2.7.2 Diskriminering av meningsenheter

Helhetsforståelsen ble nå utgangspunktet for videre analyse, og analysens andre trinn innebar å gå tilbake til den transkriberte teksten og lete etter mening (Giorgi 1985). Hensikten var å finne meningsbærende enheter som var relevante for temaet og problemstillingen. Teksten skulle stå uforandret, men måtte brytes opp i mindre deler, slik at innholdet ble mer håndterlig og tydelig. Ved nye gjennomlesninger av den transkriberte teksten, ble det foretatt markeringer ved hvert meningsskifte (Kvale og Brinkmann 2009). Forforståelsen ble her forsøkt satt til side for å kunne lete etter nye perspektiver (Kvale og Brinkmann 2009, Creswell 2007). Arbeidet skjedde spontant, med et åpent sinn og i dialog med materialet.

Margen ble brukt til notater av teoretiske begreper eller forslag til kategorier som kunne benyttes til neste fase. Slik kunne delene og helheten tolkes i lys av hverandre, slik at den

egentlige meningen kom til syne (Kvale og Brinkmann 2009). Eksempel på formulering av en meningsenhet på dette stadiet kunne være: ”viktigheten av språklig bevissthet”, ”sterk identifisering med pasienten” eller ”familiefokus er sentralt i sykepleien”. Noen av delene hadde samme meningsinnhold, og ble etter hvert plassert under beskrivende kategorier. I en kategori kalt ”Tilnæringsmetoder til barn”, ble meningsinnhold knyttet til forskjellige kommunikasjonsmetoder sykepleierne brukte i tilnærmingen til barna, som for eksempel språkvalg, fremtoning og kroppsspråk.

2.7.3 Transformering av meningsenheter

Tredje trinn innebar at meningsenhetene ble transformert fra informantenes muntlige hverdagspråk til forskerens språk (Giorgi 1985). Formålet var å lete etter naturlige meningsenheter i den komplekse teksten, og å identifisere aktuelt innhold til bruk for mer omfattende tolkninger og analyser. Omskrivingen av informantenes hverdagspråk ble nå, gjennom en lang refleksjonsprosess og fri assosiasjon, utviklet til en mer fortettet utgave av hvert enkelt intervju uten at meningsinnholdet ble borte (Kvale og Brinkmann 2009). Således var det viktig å beholde den muntlige fremstillingen i teksten, for å kunne være tro mot informantenes språk. Ut fra temaet og problemstillingen dukket det etter hvert fram benevnelse som dekket innholdet i de forskjellige enhetene. Arbeidet krevde varhet og åpenhet, slik at materialet ikke ble påtvunget min egen tolkning. Det ble utarbeidet et arbeidsdokument som mal for hvert enkelt intervju, der rubrikker skulle gi en oversikt over tema, fortettet meningsenhet og teoretisk beskrivelse (Vedlegg 7).

2.7.4 Syntese av transformerte meningsenheter

Fjerde trinns formål var å utforme struktur som en syntese som kunne gi en beskrivelse av fenomenet (Giorgi 1985). Dette er også en viktig synliggjøring for at andre forskere kan verifisere og debattere funnene. Etter at essensen av hvert enkelt intervju var trukket ut, ble de transformerte meningsenhetene sammenlignet og samlet på tvers av intervjuene. Det ble utviklet hovedkategorier som var samlende for innholdet. De essensielle tema fra sykepleiernes livsverden ble sammenlignet, og ga etter hvert dybde i forståelsen av innholdet (Giorgi 1985). Essensen av informantenes meninger kom til syne gjennom denne prosessen, og det ble valgt en struktur i fremstillingen som kunne beskrive fenomenet fra forskjellige vinklinger (Kvale og Brinkmann 2009).

I denne fasen måtte det gjøres valg for hvilke funn som skulle presenteres fra det rikholdige materialet. Fremstillingen ble presentert som hovedfunn, på bakgrunn av et utvalg av det informantene hadde vektlagt som essensielt. Strukturen og syntesene fikk nye benevelser, og det ble tilstrebet teoretiske beskrivelser som var inspirert av utsagn fra intervjuene. Denne konstruksjonen ble oppbyggingen av oppgavens hovedfunn med underpunkter. Hovedfunnene er videre presentert i kapittel 3.0. Beskrivelser av rammene hvor møtene med barna skjer, innleder funnpresentasjonen. Her ble sykepleiernes forståelse av hvilke miljøfaktorer i avdelingen som påvirker ivaretagelsen av barns behov belyst. Deretter fulgte en beskrivelse av sykepleiernes forståelse av seg selv og sin profesjon som omsorgsgivere til pårørende barn. Til slutt ble sykepleiernes vektlegging av utfordringer ved spesielle omstendigheter og forhold som kom til syne i materialet presentert.

2.8 Forskningsetikk

Helsinkideklarasjonens prinsipper om konfidensialitet, frivillighet og informert samtykke var styrende for studiens etiske vurderinger (1964, sist revidert 2008). Videre var moralsk og etisk forskeratferd et utgangspunkt for intervjusituasjonene og den videre analysen (Kvale og Brinkmann 2009). Siden prosjektet skulle behandle personopplysninger, ble studien meldt inn og godkjent av Personvernombudet for forskning (Vedlegg 1 og 2). Konfidensialiteten ble ivarettatt ved at data, personopplysninger og lydbåndopptak ble beskyttet. Persondata og arbeidsdokumenter ble oppbevart atskilt fra hverandre slik at opplysninger om informantene ikke kunne avdekkes av uvedkommende. Lydbåndopptak ble senere slettet til henhold til avtale med Personvernombudet for forskning. Deltakernes navn, alder, personlige særtrekk og arbeidstilknytning ble anonymisert i transkriberingsfasen, og det ble brukt koder som identifikasjon på de skrevne dokumentene.

Det ble tilstrebet en skjerming av deltakerne ved at intervjuene ble avtalt å foregå utenfor avdelingene. Tilgjengeligheten av rom ved sykehusene var knapp, så dette lot seg ikke alltid gjennomføre. I tillegg ble det lagt vekt på å verne informantene ved å gjøre dem og enhetslederne oppmerksomme på å holde en lav profil med hensyn til besøkene og studien. Det at enhetslederne hadde kjennskap til sykepleierne som deltok var en utfordring, og kunne ha ført til gjenkjennelse i det ferdige resultatet. Ved at studien ble gjennomført på to

sykehus, kunne det tilstrebes at anonymisering ble bedre ivaretatt. Det blir dermed vanskeligere for enhetslederne å knytte utsagn i det ferdige materialet til den enkelte informant.

En forutsetning for informert samtykke, var at deltakerne skulle få forståelig informasjon, slik at de frivillig kunne ta en avgjørelse om de ønsket å delta eller ikke. Informasjonsskriv med beskrivelse av utvalgsriteriene ble delt ut til sykepleiere (Vedlegg 4).

Hovedpunktene i skrivet ble gjentatt muntlig før intervjuet, og informantene ble gitt anledning til å stille spørsmål vedrørende studien. Hvis de fremdeles ønsket å delta, skrev de under på samtykkeerklæringen som var utarbeidet for å sikre at de deltok frivillig og at de var informert (Vedlegg 5). Deltakerne ble gjort oppmerksomme på at de når som helst kunne trekke seg fra undersøkelsen, uten at det ble bedt om begrunnelse. Ingen informanter trakk seg fra studien.

Intervjuene hadde en kvalitativ, fenomenologisk tilnærming som krever at det opprettes en trygg og åpen ramme i samtaler, og samtidig avdekke informasjon sykepleierne satt inne med (Kvale og Brinkmann 2009). Å opprette et tillitsforhold krevde varsomhet både i intervjusituasjonen, bearbeidingen av data, og ved videreformidling av det ferdige produktet. Det har vært etterstrebet å utøve bevisst lojalitet overfor intervjupersoner og data, slik at ivaretagelse og formidling kunne tilstrebes på en ærlig og redelig måte. En utfordring var å bearbeide og presentere funn slik at de var i tråd med både sykepleiernes meningsytringer og hensikten med studien, og ikke egen forforståelse. Refleksjon rundt at opplysninger var faktiske personers meninger og ytringer, og ikke kun tekst, var kontinuerlig tilbakevendende (Kvale og Brinkmann 2009). Sykepleiere har også krav om å overholde taushetsplikten overfor pasienter og pårørende. De ble gjort oppmerksomme på at denne også gjaldt i intervjusituasjonen. Likevel dukket det opp fortellinger som i små miljøer kunne vært gjenkjennbare for lesere. Slike fortellinger er enten utelatt eller omskrevet for å beskytte tredjepart (pasienter og pårørende).

3.0 PRESENTASJON AV FUNN

Metodebeskrivelsen synliggjør forskningsprosessen, og veien fram mot det som skulle kunne ut i studiens hovedområder. I dette kapitlet presenteres utvalgte funn fra sykepleiernes opplevelser og erfaringer i forbindelse med barn som pårørende. Målet med analysen var å få en systematisk beskrivelse av temaet med utgangspunkt i problemstillingen. Selv om utgangspunktet for analysen var intervju med 10 sykepleiere, var jeg ikke kun interessert i den enkeltes opplevelser og erfaringer. De enkelte intervjuene skulle gi utgangspunkt for en mer generell forståelse. Det er derfor valgt en tematisk struktur i fremstillingen, med presentasjon og beskrivelser innenfor tre hovedkategorier:

- Ukjente omgivelser
- Kompetanse i møte med barn
- Spesielle utfordringer i møter med barn, ungdom og familien

Presentasjonen har tre hovedkapitler, og vil beskrive de tre hovedfunnene med undertemaer. I første del presenteres informantenes beskrivelser av avdelingen de jobber i, der antatte påvirkninger av indre og ytre forhold i miljøet kommer til syne. I andre del presenteres sykepleiernes forståelse av seg selv, egen kompetanse og forutsetning for å kunne ivareta barnas behov. I siste del presenteres informantenes fokus på spesielle utfordringer de møter med barn, ungdom og familien.

Tre undertema i hvert av de tre hovedkapitlene fremstår som en samlet beskrivelse av informantenes egne opplevelser og erfaringer, fortolket av meg. Her er informantenes egen stemme presentert. Beskrivelsene underbygges med intervjusitater (Kvale og Brinkmann 2009). Sentrale beskrivelser fra sykepleiernes livsverden blir så diskutert i lys av sammenfallende forskning. Et fjerde undertema i hvert hovedkapittel ivaretar denne diskusjonen.

3.1 Ukjente omgivelser

Informantene opplevde at omgivelsene i avdelingen kunne være ukjente for barn som kom på besøk til sine kjære. Beskrivelsene er samlet ut fra hvordan sykepleierne opplever avdelingen, og hvilke inntrykk de tror påvirker barna når de kommer på besøk. Det var delte erfaringer i hvor stor utstrekning besøk av barn var planlagt på forhånd. Noen av

informantene fortalte at de jobbet bevisst for å oppmuntre til besøk, mens andre opplevde at barna stod der uten forvarsel. Under intervjuene hadde sykepleierne opplevelser og erfaringer rundt hva som venter barna som kommer på besøk, og hvordan omgivelsene kan legges til rette for å skape gode rammer.

3.1.1 En fremmed og skremmende verden

”Skremmende”, ”skummelt” og ”fremmed”, var uttrykk som ble brukt ved beskrivelser av de fysiske omgivelsene i avdelingen, og hvilken betydning informantene trodde dette miljøet hadde for barn som kom på besøk. Avdelingen beskrives som trist og steril med store og blanke flater, hvor alt er hvitt og upersonlig. Det er varsellamper overalt og alarmer piper. Sykehuskorridoren er lang, naken og anonym med noen bord og stoler. Enkelte bilder henger høyt oppe på veggen, det er lamper over dørene. Barna kommer engstelige inn i avdelingen med store øyne, og søker etter noe gjenkjennbart, noe trygt. Av og til skvetter de til ved uvante lyder og bevegelser. Hånden er ”godt plassert i pappa sin hånd”, og de har kanskje en kosebamse eller noe de skal gi til pasienten i den andre hånden.

”Jeg får så vondt av barna når de kommer på avdelingen her, for det er så tøft å komme inn på et sykehus... tøft miljø på en måte. Mange skarpe lyder og mye blinkinger... og det er farting og vi har det så travelt. Det er jo lite humant, kan det kanskje virke som, og det virker veldig institusjonalisert, liksom... alt er hvitt, og det blir veldig upersonlig. ... Det må være veldig overveldende for et lite barn... Jeg kjenner jo at jeg får lyst til å beskytte dem...”

Beskrivelser av det institusjonelle preget fortsetter inne på pasientrommene. Rommene er trange på grunn av senger, skap servanter og mye utstyr som tar stor plass. Det er ofte mange mennesker der inne, både pasienter og sykepleiere. Veggene er delvis dekket av teknisk utstyr og skjermer. Lamper og snorer henger ned fra veggene. På tynne jernstativ henger det poser med blank væske eller blod, og slanger og ledninger er koblet til pasienten. Det ligger ofte sykehusutstyr overalt. Sengene er laget av jern, og har kalde sengehester. For barn kan de nok oppleves som veldig mekaniske og fremmede. Pasientene beskyttes mot sterkt dagslys, derfor er belysningen ofte dempet inne på rommene. Persiennene er nede eller gardinene ofte trukket for, for å skjerme pasientene fra sterkt dagslys. Rommene kan derfor kjennes trykkende og innestengte, og luktene er fremmede.

”Det er som en annen verden... det er nesten så barna må stå i døråpningen en stund for å venne seg til alle inntrykkene og den dempede belysningen. Til og med senga som pasienten ligger i er rar. Barna venter gjerne en stund før de våger seg

frem mot senga, de vet ikke om de tør å røre den... Mange er nok ikke vant til å tenke at dette er sted for barn... ”.

Barn oppleves å bli utsatt for mange inntrykk når de kommer til avdelingen, derfor trenger de tid til å venne seg til omgivelsene. Samtidig er det spesielt viktig at barna blir tatt godt i mot, som andre besøkende. Sykepleierne er derfor ekstra oppmerksomme på hvilken effekt omgivelsene kan ha på barna, og i noen grad ser de betydningen av å skjerme dem mot de verste inntrykkene.

3.1.2 Skjerming mot de sterkeste inntrykkene

Det var et grunnleggende ønske blant informantene om å beskytte barna mot de sterkeste inntrykkene. Selv om de erkjente at det er viktig å ha en holdning til åpenhet og involvering av barna, mente de at det noen ganger er vesentlig å gå varsomt frem.

Akutfasen i pasientbehandlingen kan gi barna traumatiske opplevelser og er noe de bør skjermes for. Behandlingen kan virke brutal og hardhendt, og det hender at det er mye uorden rundt pasienten, med blodige kompresser, slim og oppkast. Det er hektisk aktivitet, arbeidet skal gjennomføres hurtig og presist. Behandling skal iverksettes, det skal stikkes nåler, suges eller oksygenmasker skal monteres. Personalet er travle og stemningen er ofte opprørt.

”Det er nok riktig å skjerme barna i den mest akutte fasen, der det er kaos på rommet, mye blod og rot. Blod på hvitt er en sterk kontrast... vi kan jo legge over og dekke til... Vi må ta hensyn og være bevisst på hva vi kan vise frem. Det er ikke alt de behøver å få helt innpå livet sitt.”

Utfallet av slike situasjoner er ofte uavklart og det visuelle blir ikke alltid ivaretatt. Det er heller ikke rom for store redegjørelser. Barna kan oppleve å bli tilsidesatt, overlatt til sine egne tolkninger. En løsning som ble beskrevet var å trekke barna ut av situasjonen, men uten at de overlates helt til seg selv. Samtidig som barna ledes bort fra den akutte situasjonen, ble det ansett som viktig at de får fortløpende informasjon og muligheten til å delta når tilstanden er stabil. Det ideelle er å jobbe flere sykepleiere sammen under slike forhold, slik at noen kan ta seg av barna mens andre tar hånd om pasienten.

”Når pasienten er ustabil har vi fullt fokus på pasienten... alt annet blir satt til side, og den eneste tanken er å sette i verk tiltak som kan stabilisere. Da kan pårørende ofte bli oversett, og oppleve at de mister kontrollen... dette er enda verre for barna som ikke skjønner hva som skjer... og vi har jo ikke tid til å forklare. Da er det godt å jobbe i team... hvis noen kan ta seg av de pårørende... ta dem med seg ut og forklare...”

Utpregete emosjonelle reaksjoner hos de voksne pårørende som er til stede, kan også oppleves skremmende for barna. De voksne er kanskje i sjokk og naturlig nok redde for sine nærmeste. En krisesituasjon kan oppleves overveldende, også for voksne. Mange kan ha problemer med å kontrollere egne følelsesutbrudd. Hvordan de selv håndterer krisen er avgjørende for hvor mye de evner å involvere seg i forhold til barna sine. Sykepleiere har opplevd at voksne pårørende kan ha en irrasjonell oppførsel. Da kan de gjøre og si ting de ikke mener, eller som ikke er ment for barnas ører. Personer som barna til vanlig er trygge på viser fortvilelse og frustrasjon, og kan ha reaksjoner som barna ikke gjenkjenner. Barna er dermed i en utsatt posisjon, hvis ingen tar hånd om dem og ser dem.

”Jeg har vært i situasjoner der jeg har hatt ønske om å skjerme barna fra foreldrene i den verste fasen. Du ser at barna blir dradd inn i de voksnes fortvilelse på en litt feil måte. De voksne har ikke kontroll på sine egne følelser, og sier kanskje ting som... barnet ikke bør høre. Jeg husker at jeg tenkte: ’ - Oi hva fikk hun med seg av dette... det der var kanskje ikke så bra.’ Det er akkurat sånne ting barnet husker, vet du.”

De voksnes krisehåndtering er ofte avgjørende for hvor mye de evner å se og involvere seg i forhold til barna. Sykepleiere møter ofte voksne i den akutte fasen som helt mangler fokus på barna og deres behov. Kriser hos voksne kan av og til føre til at de blir helt oppslukt av sine egne følelser, noe som gjør at de ikke evner å se de friske rundt seg. Informantene viste forståelse for at kritisk sykdom er en påkjenning for de voksne, både pasienter og pårørende. Dermed kan det være vanskelig å takle det å skulle ivareta andres behov i tillegg til sine egne.

”Jeg skjønner godt pårørende for de er like sjokkert selv, og har kanskje mer enn nok med seg selv. Og så greier de ikke å ta seg av andre i den krisereaksjonen. Det er en reaksjon for å takle sin egen reaksjon.”

De voksne tar i slike situasjoner utgangspunkt i seg selv og sitt eget ståsted. Eksempler på dette er at voksne har tatt med seg barna direkte inn på pasientrommet uten å forberede dem på hva de kan møte. Barna har dermed vært helt uforberedt, og kommet løpende ut igjen med tårer i øynene. Det er derfor viktig at sykepleiere har kunnskap om kriser og krisehåndtering når de skal støtte familien og se den som en helhet. Dermed kunne de avdramatisert en del situasjoner ved å sette i verk tiltak på forhånd.

”Det har hendt at barna er tatt med på avdelingen og at de har gått rett inn på pasientrommet før vi har rukket å stoppe dem. Der har de kanskje dumpet rett oppi en prosedyre som ikke var særlig heldig å se. Da har vi opplevd at barn har kommet løpende ut etter få minutter. Jeg tror det er viktig at foreldrene får snakke med noen som har god greie på slike ting, slik at vi styrker familien heller enn at barna får mistillit til foreldrene.”

Informantene var av den oppfatning at sykepleiere har en viktig oppgave å observere og vurdere i hvordan de voksne behersker situasjonen. Det ble poengtert som svært viktig at sykepleiere må kjenne til faser der barna og foreldrene er mest sårbare, hva barna skal få delta på, hva de kan se og hva de ikke bør se. Når situasjonen blir uoversiktlig både for de voksne og barna, må sykepleieren trå støttende til. De voksne trenger ofte veiledning av sykepleiere med kunnskap om ulike aspekter ved krisehåndtering, slik at sykepleiere kan gripe inn og kompensere der foreldrene mister oversikten. Det helhetlige fokuset er svært sentralt i omsorgen for alle i familien.

”Det er viktig at vi har greie på sånt, slik at vi vet hvordan og når vi skal gjøre de riktige tingene. Et viktig mål må være å støtte pårørende og hjelpe barna slik at de kommer gjennom det på best mulig måte, og får det best mulig i ettetid. Vi må tenke helhetlig...”

Tilstander hos andre pasienter inne på pasientrommet kan også oppleves skremmende på barna. Den største utfordringen er å ikke ha enerom til pasientene. De aller fleste pasientrommene er beregnet på to til flere pasienter. Når rommene er små og pårørende må stå langsmed pasientsengen, kan barna bli eksponert for medpasienter som ligger kun noen meter unna. Medpasienter kan også ligge med masker, intravenøsslanger og være svært syke, noe barna er uforberedt på hvis de ikke får informasjon. De visuelle inntrykkene kommer fysisk nært alle sanser, både lukt, hørsel og syn. Når de er uforberedte, kan inntrykkene bli vanskelige å forstå og bearbeide for barna. For å skjerme mot de sterkeste inntrykkene, ble det antydnet at den eneste mulighet ofte er å bruke forheng eller skjerm Brett mellom sengene.

”Det kan by på utfordringer hvis det ligger andre på rommet. Barna blir jo eksponert når de er på besøk. Selv om ikke barna har et følelsesmessig forhold til den andre personen, så registrerer de mye; slanger og utstyr, lukter og lyder og sånn... da tenker jeg at det ikke er det rette miljøet for barn... Det kan jo virke skremmende når de ikke er forberedt.”

Informantene syntes ikke forheng eller skjerm Brett er en optimal løsning. Noen sykepleiere har vært bevisst på å organisere pasientens opphold slik at de som har barn får et tomannsrom alene. Dette er ikke alltid gjennomførbart på grunn av for mange pasienter. Fordelen med denne type beskyttelse er at barna blir skjermet mest mulig fra andre inntrykk i avdelingen. Det kan også bidra til at familien kommer nærmere hverandre. Det blir også lettere å være åpen i kommunikasjonen med familien, og gripe an barnas reaksjoner når ikke andre pasienter er tilstede. Flere informanter ga uttrykk for at *”det å gjøre det beste ut av det vi har...”* er en vanlig del av det daglige arbeidet som sykepleier.

”Vi har ikke sånne klare retningslinjer, da må du bare gjøre det beste utav det, og kanskje kompensere med måten du møter dem på. Det blir enda viktigere da. Du

må bare utnytte det du har rundt deg når det ikke er så bra tilrettelagt, slik at du greier å beskytte familien og barna.”

Informantene fortalte at sykepleiere er på konstant jakt etter praktiske løsninger til beste for pasienter og pårørende, og mente at det er viktig å prioritere barna i større grad enn det som har vært gjort til nå. Samtidig hadde de mange forslag til hvordan avdelingen kunne gjøres mer vennlig og imøtekommende, med små grep.

3.1.3 Ønsket om et vennligere miljø

Informantene uttrykte et ønske om å kunne tilby et vennligere miljø for både pasientene og deres pårørende. Avdelingen har et stort forbedringspotensiale i forhold til estetisk og praktisk utforming. Like fullt er avdelingen en arbeidsplass hvor teknologi må være lett tilgjengelig for behandlingen av pasienter. Interiør, bekledning og romutforming er nedprioritert, og bærer preg av ikke å være et tema som er tatt med i betraktningen. Å forandre de ytre forholdene i avdelingen, blir oppfattet som en utopisk tanke som er vanskelig å gjennomføre i praksis. Hvordan omgivelsene kan forbedres oppleves å være utenfor sykepleiernes kontroll.

”Vi har jo et stramt budsjett å følge og må prioritere ut fra det... hvordan ting skal se ut har vel aldri vært noe særlig på agendaen i så måte(ler)... Hvis jeg skulle fått det som jeg ville, hadde jeg begynt å rive vegger og lage påbygg (ler)... Men vi prøver jo å ha planter på bordene i korridoren, og passer på at stolene står fint... at det ser ryddig ut, med duker og sånn... slik at de skal føle seg mer velkomne.”

Selv om avdelingen kan oppleves som trist og upersonlig, synliggjorde informantene en praksis der de prøver å gjøre det beste ut fra de ressurser de har til rådighet. De hadde følgelig tanker om endringer som kunne gjøres med enkle grep, slik at pasienter og pårørende skal føle seg mer velkomne og verdsatt. Noen mente at det kunne vært friskere farger på veggene, gardinene og pleddene, og det kunne vært store bilder på veggene. Bildene kunne vært plassert slik at de var tilgjengelige for både små og store, eller gå fra tak til gulv. *”Slik de henger nå, er det bare de voksne som kan ha glede av dem”*, uttrykte noen. Andre tenkte at det å ha synlige leker, eller en lekekrok kan bidra til at barna finner noe gjenkjennbart når de kommer på besøk, og dermed føle seg tryggere. Ikke alle mente at synlige leker passer inn i denne type avdeling. De mente at det kan undergrave alvoret som preger formålet med arbeidet på avdelingen.

”Vi kunne hatt det litt mer vennlig med friskere farger og finere bilder som har gått litt lenger ned mot gulvet slik at barna ser dem. Store vinduer som hadde gitt bedre

lys. Kanskje hatt noen lekestasjoner ute i korridoren... Det skaper en fin atmosfære når det er koselige omgivelser. Jeg tror vi har mye å gå på der altså (ler)...”

Når retningslinjer om barn som pårørende i avdelingene nå er blitt innført, ønsker sykepleierne å skape et miljø som barna kan kjenne seg igjen. Det at barna møter elementer de kjenner igjen, gjør at de ikke føler seg så fremmede. Da kan de også få et inntrykk av at dette er et miljø barn er velkomne i, et sted hvor det har vært barn før. Ansatte på avdelingen har derfor samlet inn leker, spill og bøker som skal være tilgjengelig i avdelingen, til barn som kommer på besøk. Innsamlingen er frivillig, siden avdelingen ikke har budsjett avsatt til slike innkjøp.

”Vi hengte opp en sånn liste der vi skrev ned ting vi ønsket oss av leker og sånt som de ansatte kanskje har liggende. Så kunne de krysse av for ting de kunne bidra med, slik at vi ikke fikk altfor mye av det samme... Slik har vi samlet inn leker og spill og slikt som vi tenker at barn kan ha glede av når de kommer på besøk.”

De indre ressursene er også mer vektlagt; hvordan sykepleierne møter barna, hvordan de fordeler oppgaver og hvordan de organiserer og tilrettelegger rundt pasienter og pårørende. Helsepersonell er også en del av omgivelsene. Sykepleiere er en del av det visuelle inntrykket som møter barna. Hvilket kroppsspråk sykepleierne formidler, er en del av helhetsbildet i avdelingen. Kroppslige uttrykk for travelhet og effektivitet i arbeidet kan føre til at barna føler seg oversett og avvist. Inn og ut av rommene haster det travle og hvitkledde, fremmede personer. Høye stemmer, voksent språk og hurtige bevegelser kan forsterke avstanden mellom sykepleierne og barna. Det er et grunnleggende behov hos alle mennesker å bli sett, og få oppmerksomhet, bli regnet med. Derfor er det viktig å være bevisst på å formidle trygghet gjennom væremåten, å sette seg ned og være til stede i situasjonen. Anerkjennende blikk, direkte henvendelse, et lite blunk eller et klapp på skuldra kan bidra til at barna føler seg inkludert. Barna tar ikke alltid kontakt på eget initiativ, men trenger ofte denne åpningen for å komme på banen.

”Jeg tror barn legger veldig godt merke til kroppsspråket ditt. Det er veldig viktig at barna føler at de blir sett og naturlig involvert, tatt på alvor... at vi hilser når de kommer... ser dem som en naturlig del av de besøkende... Væremåten din som sykepleier er veldig viktig. Det er jo den opplevelsen de sitter igjen med. Måten du snakker på og kroppsspråket ditt, er med på å danne et bilde av deg og avdelingen.”

Ved siden av sykepleiernes væremåte, er arbeidsantrekket fremhevet som et mulig fremmedgjørende element. Helsepersonell på avdelingen har hvite kitler, og informantene mente at dette kunne være med på å fremmedgjøre sykepleierne overfor barna. Bekledningen kan i seg selv skape avstand på det menneskelige plan. Sykepleiere kan bli

sett på som en ensartet og utilnærmelig flokk, og det er en fare for at barna ikke greier å skille dem fra hverandre. Et forslag var at den hvite kittelen ved enkelte anledninger kunne byttes ut med en mer barnevennlig kittel, slik at sykepleierne ble opplevd som mer imøtekommende og hverdagslige.

”Vi er jo en stor, hvit masse(ler)... Vi kunne hatt farger på kitlene istedenfor disse hvite som gjør oss så fremmede... et eller annet som vi kan trekke over den vanlige kittelen når vi vet at det kommer barn. Jeg har sett at det andre steder er brukt kitler med ulike barnemotiv. Da tror jeg både barna og vi kjenner oss tryggere på hverandre...”

Hvis kitlene er farget eller mønstret, kan det gjøre at barna blir tryggere og det kan bli lettere å opprette et tillitsforhold. Avdelingen kan også med fordel oppnå en mer familievennlig profil, ved at sykepleierne viser gjennom bekleddingen at barn var ventet og velkomne.

Dette hovedfunnet synliggjør informantenes opplevelser av sykehusmiljøet som en betydningsfull faktor i det helhetlige arbeidet med barn som pårørende. Et utvidet fokus på både det ytre og det indre miljøet som rammefaktorer i en sykehusavdeling er derfor gjenstand for videre diskusjon.

3.1.4 Miljøets betydning

Informantenes beskrivelser illustrerer en somatisk sykehusavdeling hvor det fysiske miljøet er klassisk for norske sykehus (Cold 2008, Caspari, Eriksson & Nåden 2006, Larsen 2000). Standarden er hvite vegger og interiør med oppstilte stoler og vilkårlig dekorering. Inventaret gir et institusjonelt og sterilt inntrykk, rommene er små og inneholder en mengde med medisinsk og teknisk utstyr. Informantene tenker at dette er en fremmed verden for barn, hvor mange av elementene er ukjente. Fjelldal og Gjengedal (2008) beskriver at en sykehusavdeling kan være fremmed for enhver, og være utfordrende å forholde seg til for utenforstående. Omgivelsene kan derfor oppleves som fremmedgjørende. Informantene er redde for at omgivelsene skal virke skremmende på barna og forverre den sårbare situasjonen barna allerede er i. Sykehusavdelinger er ofte ikke bygd for å fremme familiens behov for å tilbringe uforstyrret tid sammen. Informantene mener at sykepleiere prøver å legge til rette for familien, men dette krever fleksibilitet og god planlegging. Hvis sykehusavdelinger hadde vært utstyrt med større familierom hvor hele familien kan være samlet, ville det gitt større mulighet for å samle og

skjerme både de voksne og barna (Clarke og Harrison 2001). Et slikt rom ville gi mulighet for at barna hadde færre elementer å forholde seg til, og begrenset andre påvirkninger.

Alle informantene mente at det er viktig at barn kommer på besøk, men var redde for at det fysiske miljøet skal påvirke barnas situasjon. Erfaringer informantene sitter med, er at enkelte barn er fylt med engstelse ved sitt første møte med avdelingen. Engstelsen observeres ved kroppsspråk, blick og tilbakeholdenhet. Barna oppleves som sårbare, fordi de er i en situasjon med usikkerhet. Craft et al. (1993) påpeker at barns opplevelser i forhold til nyoppstått sykdom i familien i seg selv fører til følelsesmessig kaos og usikkerhet. Dette sammenfaller med informantenes opplevelser, samtidig som de aner at de fysiske omgivelsene i avdelingen ikke nødvendigvis gjør situasjonen bedre for barna. Knutsson, Otterberg & Bergbom (2009) og Clarke (2000) fant også at holdninger rundt at omgivelsene på sykehus skremmer barn, er et av de vanligste argumentene mot at barn bør komme på besøk. Tidligere forskning viser at både sykepleiere og familien kan ha en oppfatning om at barns besøk på sykehus kan være oppskakende og traumatisk, og ha negativ effekt på barnets helse senere i livet (Knutsson og Bergbom 2007, Vint 2005, Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004, Vint 2004, Clarke 2000). Studiene synliggjør imidlertid at barn kan ha blitt beskyttet på feil grunnlag, og at nyere kunnskap viser til at barn bør få oppleve, se og bli inkludert i sykemiljøet. Informantene ønsker gjerne at barna skal komme, og erkjenner at dette er viktig. De prøver derfor å legge til rette for at belastningen skal bli minst mulig for de besøkende barna.

Avdelingen beskrives som en fremmed verden det tar tid å venne seg til for barna. Knutsson et al. (2008) støtter dette synet, og fant at omgivelsene i en sykehusavdeling kan virke stressende på barn som kommer på besøk. Barna kan reagere negativt på de fysiske omgivelsene som beskrives som dystre, ukoselige og kjedelige. De fysiske omgivelsene i sykehus kan dermed forsterke barnas negative helhetsopplevelse av situasjonen de er i, spesielt for de minste barna som lettere vil knytte følelsesmessige opplevelser til situasjoner (Bugge og Røkholt 2009). Hvis små barn får skremmende erfaringer fra besøket, vil dette kanskje gi et negativt bilde av sykehus og helsepersonell senere, og tilliten til helsevesenet kan bli svekket. De minste barna trenger derfor omsorg fra omgivelsene, for å føle at de blir tatt vare på. Bugge og Røkholt (2009) vektlegger at er viktig for barna å opparbeide en grunnholdning til tillit, slik at de kan få en positiv

utvikling. Barna vil derfor kunne trenge ekstra oppmerksomhet fra sykepleierne, en hånd å holde i, og omsorgsfulle, vennlige personer rundt seg under besøket.

Hvordan omgivelsene blir tilrettelagt, er dermed også essensielt for at sykepleierne skal føle at de har noe å tilby barna. Det er viktig at barna føler seg trygge i avdelingen når de besøker pasienten. Informantene ser at det er små endringer som kan gjøres for at barna føler seg mer velkomne. Dette synet støttes av Clarke og Harrison (2001), som sier at det ikke alltid trengs store ressurser for å gjøre avdelingen litt mer ”barnevennlig”. Barnekunst på veggene og leker på venterom kan være nok til at barn føler at de er ventet.

Sykepleierne viser at de er bevisste på denne påvirkningen, ved at de har skaffet tegnesaker og enkelte leker som barna kan sysselsettes med før og under besøket. Slike tiltak kan bidra til at et miljø tilrettelegges på barnas premisser. Clarke og Harrison (2001) viser også at barn har begrensede muligheter for lek og aktivitet på sykehus. Lek kan også gi familien mulighet til å opprettholde noe av det normale familielivet. Ved å innrede en liten lekeplass med leketøy og småmøbler, kan avdelingen oppleves mer barnevennlig og trygg for barna. Clarke og Harrison sier videre at forskjellige muligheter for aktiviteter og adspredelse kan bidra til at lyder og andre inntrykk dempes. Dermed kan barna bli mer fortrolige med omgivelsene, og stenge unødvendige sanseopplevelser ute. Det kan altså oppnås mange gevinster ved å skape en mer familie- og barnevennlig profil på sykehusavdelinger.

Caspari (2009) støtter informantenes tenkning. Hun sier at det å oppleve gode, estetiske omgivelser er et behov som er viktig for menneskets helse og trivsel, og for helheten av en god opplevelse. Mennesket føler seg mer vel i estetiske enn i uestetiske omgivelser. Hun sier videre at gode estetiske omgivelser i sykehus kan utvikles ved blant annet å ha fokus på lys, lyd, farger, utsmykning og utforming. Informantene er bevisste på hvordan estetisk utforming kan bidra til at avdelingen kan oppleves vennligere, men mener at det er lite de selv kan gjøre for å endre på de fysiske omgivelsene. De har verken tid eller ressurser til rådighet. Forskning støtter opp om denne forståelsen, og synliggjør at estetikk og utforming kan ha vært et neglisjert område innenfor sykehusbygg, til fordel for effektiv og medisinsk behandling (Caspari, Eriksson & Nåden 2006, Kirkevold 2001, Larsen 2000). Det er tradisjonelt pasienten og pasientbehandlingen som er i sentrum. Ved en større bevissthet om at omgivelser er en påvirkende faktor for voksne og barns helse, kan en økt

sjanse for velvære og tilheling være mulig i et miljø der bedre helse i utgangspunktet er målet.

Informantene er dermed opptatte av at barna skal sitte igjen med positive opplevelser fra sykehuset. Slik kan de komme styrket ut av påkjenningene og få et tillitsforhold til helsetjenesten generelt. Negative inntrykk av omgivelsene kan føre til unødvendig, langvarig frykt og engstelse hos barna når de er i en ellers sårbar situasjon (Knutsson et al. 2008, Craft 1993). Dette er i tråd med forståelsen av at barnet skal leve lenge med sine erfaringer, og at opphopning av negative hendelser kan føre til helsesvikt senere i livet (Myklebust 2007). En negativ opplevelse i forhold til sykdom og sykehus, kan være en av mange inntrykk barnet bærer med seg videre i livet. Det er derfor viktig at sykepleiere er bevisst på å skape gode omgivelser og et positivt miljø som ikke forverrer opplevelsene i en utsatt fase i barnets livsløp.

Det at rommene er små og ofte må brukes til flere pasienter, synes informantene er et problem. Barna blir dermed eksponert for unødvendige negative inntrykk, også fra medpasienter. Likevel mener sykepleiere at det er viktig for barna å komme på besøk. Clarke og Harrison (2001) påpeker imidlertid at barna må få være der pasienten er, når de kommer på besøk. Det er viktig at familien får være samlet. Sykepleierne opplever selv at de forsøker å gjøre det beste ut av det fysiske miljøet, med de ressurser de har til rådighet. Arenaen barna skal inkluderes i og føle seg trygge i, kan imidlertid ikke utformes kun av sykepleierne, men må baseres på for eksempel økonomiske tiltak og beslutninger som tas høyere oppe i systemet (Myklebust 2007). Når barn oppfordres til å delta aktivt i sykehusavdelinger, bør også dette miljøet ses som en del av disse barnas oppvekstmiljø. De som har påvirkning på aktuelle forbedringstiltak, bør derfor ha økt bevissthet rundt at omgivelser i sykehus også kan ha innvirkning på barns helse og utvikling.

Barnas sårbare situasjon gjør at sykepleierne ønsker å beskytte og skjerme dem mot det de oppfatter som skummelt. Både omstendighetene, det medisinsktekniske utstyret og andre instrumenter i avdelingen understreker alvoret for barna. Besøket er kanskje det første gjensynet med foreldrene, og barna er usikre på hva de har i vente. Craft et al. (1993) understreker at det er spesielt ved barnas første besøk at de synes medisinsk utstyr kan oppleves sjokkerende, og at den største årsaken er at barna er uforberedte. De barna som har besøkt avdelingen tidligere, eller har fått informasjon om utstyret på forhånd blir ikke

skremt av det de ser. Knutsson et al. (2008) støtter dette, og sier videre at det tekniske utstyret også forsterker barnas usikkerhet i forhold til hvordan de skal te seg inne på rommet, hvor de kan gå og hva de kan berøre. De er redde for å komme borti noe, og gjøre noe som kan skade pasienten. Kean (2010) synliggjør at barna er aller mest opptatt av det utstyret som er i direkte tilknytning til selve pasienten, og ønsker å vite hvordan det hjelper pasienten. Barna trenger derfor informasjon om hvordan utstyr virker, og hvordan de skal forholde seg inne på rommet. Når barna er blitt fortrolige med det tekniske utstyret og omgivelsene, går det skremmende over til å bli ”annerledes” (Knutsson et al. 2008). Dermed kan barna lettere ignorere det og godta det, og konsentrere seg om pasienten. God planlegging av barns besøk kan dermed bidra til å gjøre barna mer forberedte på det som møter dem. Informantene erkjenner at de ikke har utprøvd rutinene tilstrekkelig med å informere barna på forhånd enda. Likevel er de bevisste på at tilrettelegging og informasjon kan bidra til å dempe barnas frykt, og gjøre besøket til en mer positiv opplevelse.

Bevisstheten informantene har rundt inkludering av barn, er et godt utgangspunkt for endring av holdninger til hva barn bør involveres i. De ønsker å imøtekomme barna men samtidig skjerme dem fra de mest skremmende inntrykkene. Behovet og ønsket om å beskytte barn har tradisjonelt og historisk vært en etablert holdning blant voksne, der tanken har vært at barndom bør være mest mulig ubekymret og fri for belastninger (Dyregrov 2010). Uventede og skremmende hendelser kan riktignok oppleves som traumatisk for barn. En hendelse uten forvarsel som medfører fare for noen de bryr seg om, kan i ettertid føre til økt sårbarhet, frykt og angst. Dyregrov sier imidlertid at barn ikke nødvendigvis bør trekkes bort når deres kjære er involvert. Dette kan skape unødige fantasier underveis og i ettertid. Det er derimot viktig at en voksen person barnet er trygg på, kan forklare underveis hva som skjer, slik at barnet blir inkludert. Aktiviteten kan organiseres slik at en sykepleier som kun har fokus på barnet, har ansvar for å være nær barnet når noe uventet skjer. Dyregrov (2002) sier videre at voksne i ettertid av en akutt hendelse må gå gjennom episoden med barnet, uavhengig av utfallet i situasjonen. Samtalen må ta utgangspunkt i barnets opplevelser, og støtte barnets mestringsstrategier. Sykepleiere bør dermed være bevisste på at situasjoner som kan oppleves som skremmende for barna, krever tilstedeværelse i situasjonen og samtaler i for- og etterkant. En sterk opplevelse i tidlig alder kan også utvikle seg negativt senere i livet, hvis ikke voksne er bevisste på å se barnets liv som en del av et livsløp (Myklebust 2007). Uventede

og skremmende hendelser kan derfor være viktige erfaringer for barna i ettertid, hvis opplevelsene kan bearbeides og ikke stimulerer fantasien unødig.

Informantene tenker også at de indre ressursene i avdelingen kan ha innvirkning på barns opplevelse. Sykepleiernes fremtoning blir trukket frem som et eksempel på hvordan de kan gjøre omgivelsene mer imøtekommende for barn. Studier i forhold til barneavdelinger synliggjør betydningen av sykepleieres væremåte som en positiv faktor i barnas opplevelser (Brady 2009, Schmidt et al. 2007). Barn setter ofte pris på en positiv innstilling som uttrykkes ved vennlighet, humor, oppmerksomhet og interesse. At sykepleieren fremstår som ærlig og tillitsfull blir også trukket frem som gode særtrekk. Foreldre har tidligere erfart at sykepleieres evne til å skape kontakt med barna som kommer på besøk, har vært tilfeldig fra sykepleier til sykepleier (Knutsson og Bergbom 2007). Sykepleiere på en avdeling for voksne har kanskje mindre erfaring i hvordan de skal forholde seg til barn, på grunn av fokuset på den voksne pasienten. De kan derfor ha noe å lære av barnesykepleieres fokusområder når det gjelder kommunikasjon med barn. En viktig del av barnesykepleierens fagområder er grunnleggende kunnskap om kommunikasjon og tilnæringsmåter til barn (Grønseth og Markestad 2011). Dette kan også være nyttig kunnskap for sykepleiere som jobber med voksne pasienter og deres barn.

Noen av informantene foreslår bruk av farger på kitlene for å styrke tillitsforholdet mellom sykepleierne og barna. De ønsker dermed å dempe en framtoning som kan øke avstand til barna. Tidligere forskning synliggjør at sykepleieres arbeidskitler kan øke følelsen av angst hos barn i barneavdelinger (Roohafza et al. 2009, Festini et al. 2008). Fargerike eller mønstrede kitler brukes ofte for å skape trygghet, tillit og fortrolighet i barneavdelinger. En gjennomtenkt bruk av denne type kitler kan dermed redusere angst hos barna, og bidra til et mer barnevennlig miljø også i avdelinger for voksne. Bevisst bruk av farger på kitlene under barnas besøk kan dermed sees som en form for god kommunikasjon, som viser barna at de er velkomne i avdelingen. Informantene foreslår selv at en slik type kittel kan trekkes utenpå den vanlige hvite, når de planlegger et besøk av barn. En mer barnevennlig tilpasning kan dermed bidra til å øke barnas tillit til sykepleierne.

Utformingen av miljøet på en sykehusavdeling, kan ha betydning for opplevelsen barna har og sitter igjen med som en totalopplevelse. Barn som kommer på besøk er sårbare på grunn av livssituasjonen de er i. Sykepleierne er bevisste på dette, og ser flere faktorer i

avdelingen som kan forverre eller forbedre barnas totalopplevelse. En forutsetning for god inkludering av barna er dermed at sykepleierne føler at de har noe å tilby dem i form av trygge og omsorgsfulle omgivelser, slik at stress kan reduseres. Videre presenteres informantenes opplevelser av sin egen kompetanse i møte med barn som pårørende.

3.2 Kompetanse i møte med barn

Informantene mente at omsorg for barn som pårørende må inneholde kunnskap og kompetanse på flere områder. De trakk frem både fag- og erfaringskunnskap som redskap i det daglige arbeidet. Noen hadde jobbet med barn tidligere, og bruker erfaringer de har ervervet fra den tiden. Andre hadde tilleggstudium med innhold av overførbare kunnskaper. Ved siden av et personlig engasjement for barn generelt, utgjorde disse redskapene forståelsen av sykepleieres kompetanse i omsorgen for barn som pårørende. Felles for alle var at de savnet ”påfyll” av konkret og spesifikk fagkunnskap knyttet til barn som pårørende. Samtidig opplevde mange at nye krav i forhold til lovendring og implementering i fagfeltet kan være utfordrende.

3.2.1 Foreldrerollen og sykepleierrollen

Informantene i studien er selv foreldre, og hadde formening om at det å ha egne barn er knyttet til deres engasjement for barn som pårørende. Det å være foreldre og samtidig sykepleier, ble ansett som to sider av samme sak i møter med barna i avdelingen. Noen informanter hadde alltid vært generelt opptatt av barn, men understreket at denne opplevelsen ble forsterket når de selv ble foreldre. Engasjementet fører videre til at de kan se og møte besøkende barn på et tidlig tidspunkt, fordi de er oppmerksomme på barna. Foreldrerollen beskrives med et iboende ønske om å se og beskytte barn generelt og hjelpe barn til å oppleve trygghet. De synes også det er lettere å ta kontakt med barna fordi det faller seg naturlig for dem, som foreldre.

”Som mamma engasjerer jeg meg ekstra i arbeidet med barn som pårørende, og jeg skjønner hvor redde de kan være når noen som står dem nær er veldig syk. Derfor er jeg veldig obs på å se dem med en gang de kommer... Jeg får så vondt av dem ... som mor kjenner jeg at jeg automatisk får lyst til å hjelpe og støtte.”

Erfaring ervervet gjennom foreldrerollen, var noe informantene mente sykepleiere kunne bruke i sin profesjonelle yrkesutøvelse. Å ha egne barn ble hos mange beskrevet som en ressurs. Sykepleierne kan lettere overføre egne erfaringer til møtene med barna: ”Når du

har barn selv, tror jeg du har erfaring med at du skjønner litt hvordan de tenker... ” Som foreldre føler de seg fortrolige med barns reaksjonsmønster i ulike situasjoner. Det er lettere å sette seg inn i barns tankeverden når de har egne barn. Tilnæringsmåter basert på denne erfaringen blir brukt i møter med barna i avdelingen. Eksempler som ble beskrevet var knyttet til at barn lett kan skape sine egne forestillinger, bevissthet rundt språk, og at barn tenker konkret i en viss alder. Barn trenger eksakte forklaringer på det de opplever, for å kunne oppfatte innholdet. Forståelsen av barns utpregede fantasi er sentral, og i forbindelse med informasjon kan barna dermed få misoppfatninger som ikke stemmer overens med det som sykepleieren ønsker å formidle.

”Jeg vet jo litt som mor hvordan barn tenker, hva de er redde for og så videre.... Så jeg bruker det når jeg møter barn. De er jo veldig konkrete i sin oppfattelse... Vi må være bevisste på at vi ikke bruker ordet ’slange’ for eksempel... barna kan lett få en feil assosiasjon... de har jo en livlig fantasi. Det kan jo bli rene reptilparken her på avdelingen (ler)... ”

Andre tilnæringsmåter var knyttet til informantenes bevissthet om å skape kontakt med barna ved *” å gjøre seg selv ufarlig ”*. Det å sette seg ned, snakke rolig og forenklet og vise at de har god tid, var eksempler på tilnæringsmåter. Flere opplevde dette som en god måte å møte barna på. Først er barna ofte veldig sjenerte, men blir oppglødde over oppmerksomheten de får. Videre kan sykepleiere for eksempel tilby noe godt som barna liker, som saft, kjeks eller is, for å vise at barna er velkomne. Ufarliggjøring kan også gjøres ved at sykepleierne møter det enkelte barnet der det er, og tar utgangspunkt i situasjonen der og da, og noe barnet tilsynelatende er opptatt av.

”Jeg har en strategi med å gjøre meg selv ufarlig... Jeg setter jeg meg gjerne ned på huk, slik at de blir fortrolige... Så hører jeg litt hvordan de har de, om de går på skole eller om de kjenner noen her. Litt dagligdagse ting om klærne deres... kanskje de holder i noe de skal gi som jeg kan kommentere...”

Bruk av lek og adspredelse er også noe som kan ufarliggjøre besøket. Sykepleierne vet hvor barns oppmerksomhet kan være. Å oppmuntre barna til å tegne var sett på som en fin måte å støtte barna på. Små barn uttrykker ofte tanker og følelser gjennom å tegne. Som foreldre har sykepleierne erfaring med at barn er glade i å tegne og utøve kreativitet gjennom å lage små kunstverk. De har sett gleden i barnas øyne når de gir bort en tegning som gave til noen. Enda bedre er det når tegningen blir hengt opp på veggen til allmenn beskuelse. Informantene fortalte at denne erfaringen kan brukes til å involvere barna slik at de føler seg betydningsfulle. Små barn blir derfor oppfordret til å lage tegninger for å glede

den som er syk. Tegningen blir et middel for å vise at de bryr seg om pasienten og et uttrykk for håp om at han skal bli frisk igjen.

”Jeg vet jo at barn er glade i å tegne, så vi pleier jo å la barna få tegne... til bestefar for eksempel, og så passer vi på å henge det slik at barnet ser at når bestefar åpner øynene, så ser han tegningen som de har laget... Og si at det hjelper han veldig når han ser tegningen fra deg... det trøster han veldig. Det er viktig å si slike ting, for det er viktig at barna skal føle at de gjør noe for den som ligger der... Vi ser at de blir glade når vi sier slike ting.”

En annen måte å etablere kontakt på er knyttet til erfaringen om barns nysgjerrighet.

Informantene fortalte at det kan være lurt å ha en leke eller annet utstyr i lomma som de kan vise frem. Barn blir ofte glade for å få leke med ”voksenting”. En leke eller spennende effekter som åpenbarer seg vekker straks interesse hos barnet, og kan bli innledningen til en samtale. Den felles opplevelsen rundt en leke kan være starten på et tillitsforhold.

Barnet og sykepleieren har noe å snakke sammen om, som de begge kan ta utgangspunkt i. Denne handlingen kan få barn til å føle seg betydningsfulle og sett, samtidig som de blir avledet fra det som i første omgang kan virke skummelt. De blir ikke så stille, redde og vaksomme lenger.

”Barna mine er i hvert fall veldig opptatt av sånt sykehusutstyr, og vi har nå forskjellige ting som vi kan gi... litt sånn engangsutstyr; en sprøyte med litt vann for eksempel. Det synes de er artig. Det hender jeg har en liten leke i lomma, og så sier jeg: ’se hva jeg har her... ’Og så blir det skapt en sånn connection mellom oss...”

Selv om informantene var opptatt av å bruke egne erfaringer i tilnærmingen til barna, ga også denne kunnskapen en forståelse for dynamikken i familielivet. Identifiseringen med foreldrene var beskrevet som sterk, særlig når foreldrene er på samme alder som dem selv. De vet hvor viktig barna er for foreldrene, hvor gjerne de vil beskytte barna og støtte dem. De ser også smerten foreldrene opplever fordi de ikke alltid vet hvordan de skal håndtere situasjonen. Informantene mente at det er viktig at sykepleiere kan sette seg inn i foreldrenes situasjon, og kompensere med veiledning og oppmuntring, slik at foreldrene kan gi barna den støtten de synes de trenger.

”Det kan faktisk helt tydelig hende at jeg har blitt mer bevisst på dette etter at jeg har blitt mor. Jeg skjønnte jo før at barna var særdeles viktig for foreldrene og sånne ting. Men hvor altoppslukende de var for foreldrene... det tror jeg ikke jeg skjønnte riktig før jeg fikk barn selv. Det er sårt å se hvor fortvilte foreldrene er av og til, fordi de ikke greier å gjøre det de ønsker for barna sine... jeg kjenner jo at jeg gjerne vil hjelpe dem, sånn fra forelder til forelder...”

Følelsesmessige prosesser hos sykepleierne blir også satt i verk, spesielt fordi de er foreldre selv. Det å identifisere seg med foreldrene, både den friske og den syke, opplevdes som sårt for informantene. Samtidig mente informantene at det å kjenne på egne følelser også er viktig for å kunne bistå foreldrene. Men av og til kan påkjenningene bli for store. Sykepleierne setter seg i foreldrenes sted, og ser for seg at det er de selv som blir syk, og at deres egne barn må gå gjennom lignende påkjenninger. Å oppleve familier som blir utsatt for trussel og tap, gjør at sykepleierne kjenner på behovet for å beskytte sin egen familie. Møtene med foreldrene og barna på det emosjonelle planet, ble beskrevet som sterke. Så sterke at det kan være en utfordring å opptre profesjonelt. For noen er det en utfordring å bevege seg inn i slike problemstillinger. Sykepleiere er blitt observert å komme gråtende ut fra pasientrom fordi slike situasjoner kan være tøffe. Spesielt der barn er synlig opprørte, og foreldrenes bunnløse fortvilelse kommer konkret til uttrykk.

”Det er jo veldig sårt, da. Forferdelig sårt, altså. Tenker jo... da føler jeg selv at jeg får nesten litt sånn... da må jeg bite meg selv litt i tunga når jeg er inne på pasientrommet og... men jeg må jo stå i det... Jeg tenker på at det kunne vært meg... eller oss. Det er et veldig sterkt møte synes jeg, og jeg prøver så godt jeg kan å støtte... Det hender jeg må gå ut, men jeg må jo bare gå inn igjen, vet du.”

Sykepleiere har dermed vanskelig for å bevare profesjonaliteten i samhandlingen med foreldrene og barna. Samtidig brukes det forskjellige mestringsstrategier for å beherske slike påkjenninger. Sykepleiere kan vegre seg for å gå inn i slike situasjoner for å beskytte seg selv. Det blir en for stor personlig belastning, og de greier ikke å opptre profesjonelt inne på pasientrommet. Enkelte ber om å få slippe å jobbe med barn som pårørende for å kunne verne seg selv. Noen ganger er slike ønsker blitt imøtekommet, mens i andre tilfeller har de måttet involvere seg på grunn av den praktiske personalfordelingen.

”Det er mange ganger vanskelig å skulle være profesjonell sykepleier. Du har så lyst til å hjelpe... men du synes det blir forferdelig vanskelig. Jeg tror mange ganger vi må psyke oss litt opp for å greie å ta tak i det. Men vi har forskjellig kapasitet vi sykepleierne også... ikke alle passer til å gå inn og jobbe med barna og foreldrene... de greier det rett og slett ikke... Det blir jo feil å presse dem...”

Andre mestringsstrategier bidro til større involvering. Noen tar ikke inn over seg følelsene der og da, men har en evne til å utsette dem til senere. Det viktigste er å kunne holde oppmerksomheten mot det som er viktig i øyeblikket, og slik kan det opprettholdes en slags profesjonalitet. Denne egenskapen kan ha både med erfaring, alder og personlighet å gjøre. De som har jobbet lenge i yrket, har utviklet denne evnen i større grad enn sykepleiere som er relativt nye. Mange kan dermed mangle erfaring med å takle påkjenningene.

”Jeg for min del kan dra ned rullgardina, og så får jeg ta følelsene mine når jeg kommer hjem... etter vakta. Jeg er ikke sånn som gråter på jobb... DET er jeg ikke. Men jeg har jo jobbet en del år også da. Jeg har stor forståelse for at de ferskeste sykepleierne har vanskeligere for å sortere følelsene. Det kommer med erfaring...”

Evnen til mestring i møtene med foreldre og barn kan ha sammenheng med frekvensen av møter med barn som pårørende. Jo mindre erfaring sykepleierne har med barn som pårørende og deres foreldre, jo vanskeligere er det å forholde seg til dem. Det ble uttrykt bekymring over sykepleiere kan vegre seg for å ta tak i forhold der barn er involvert, nettopp fordi det berører dem personlig. Informantene beskrev derfor videre hvordan de ønsker å få økt kunnskap om barn som pårørende, slik at de kunne møte dem på en profesjonell måte.

3.2.2 Veien til økt kunnskap

Økt kunnskap om barn som pårørende, er noe sykepleiere ønsker. Kunnskap har tidligere ofte vært knyttet til enkeltpersoner, og en felles strategi for arbeidet med barn som pårørende har vært mangelfull. Både grunn- og videreutdanning i sykepleie har lite fokus på barn generelt. Dette kan være en av årsakene til manglende felles forståelse for temaet i avdelingen. Mange kunne ikke huske at barn har vært noe tema i utdanningen. Kunnskapen de har sitter også langt bak i bevisstheten, særlig fordi de ikke har hatt bruk for den i yrkesutøvelsen. Enkelte har således aldri jobbet med barn etter at de begynte som sykepleiere, og føler at de har vært mest opptatt av pasienten. Avdelingen har stort sett voksne pasienter som målgruppe, og det har tidligere vært unntaksvis at barn har kommet på besøk. Temaet har derfor ikke vært aktuelt å fordype seg i, og barna har vært en ”glemt gruppe” på denne type avdeling.

”Det har ikke vært nok fokus verken i utdanninga eller på jobb. Barn er egentlig veldig forsømt, helt fra grunnutdanninga... vi hadde kun en dag undervisning om barn... det er alt for lite syns jeg. Kunnskapen jeg måtte ha sitter langt bak, og er noe som jeg gjerne skulle tatt frem igjen. Barn har også vært en glemt gruppe på denne type avdeling, kanskje fordi de har vært så sjelden innom, og at det er en avdeling for voksne. Det har ikke vært noe vi har vært så opptatt av... rett og slett.”

Noen sykepleiere har nok tidligere gjort vurderinger på feil grunnlag, og for eksempel overlatt foreldrene til å ta avgjørelser om besøk kontra ikke-besøk der barna burde vært involvert. Når fagkunnskapen oppleves som fjern og mangelfull, kjenner sykepleierne seg usikre på hvordan de skal forholde seg til barna. Opplevelsen av mangel på kunnskap gjør

at sykepleierne føler seg utrygge i møter med barn på avdelingen. Usikkerheten fører til en opplevelse av begrenset kompetanse, og en følelse av ikke å strekke til. Sykepleierne opplever at de blir rådløse, og kjenner at de ikke kan tilby den ekspertisen som er forventet. Økt fagkunnskap kunne bidratt til følelsen av å gjøre en god nok jobb. Da kunne sykepleierne ha vært bedre forberedt når barna kommer på besøk, og visst hvilke grep de kan gjøre.

”Plutselig står de der, da... og jeg kjenner at jeg er usikker i møte med barn fordi jeg ikke har nok kunnskap. De gangene jeg har møtt barn som pårørende, føler jeg at jeg ikke har gjort en god nok jobb... det har vært en ekkel følelse. Jeg har også tenkt at det er kanskje best at barn ikke kommer, fordi de kan ta skade av det de opplever. Jeg snakket med en kollega om det, og da fant jeg ut at jeg tenkte helt feil. Da følte jeg meg litt dum og bortkommen... jeg visste jo ikke...”

Enkelte sykepleiere har videreutdanning av nyere dato, som kan benyttes til arbeidet med barn i avdelingen. De har kjennskap til noe forskning om emnet, noe som igjen har ført til større engasjement i avdelingen. Den ervervede kunnskapen har de igjen brukt aktivt i avdelingen, spesielt når temaet nå er blitt satt på dagsorden. Disse sykepleierne har fått delegert oppgaver som omfatter fagutvikling, og de blir sett på som ressurspersoner i avdelingen. Medarbeiderne får både større fokus og engasjement ved at andre er pådrivere for faglig utvikling. Temaet blir mer synlig, og sykepleierne blir påminnet og bevisstgjort. Det oppleves som viktig at sykepleiere som innehar et spesialfelt, får muligheten til å være aktive i fagutviklingen på spesielle områder i en avdeling hvor det er svært mange fokus. Ledelsens rolle blir vektlagt som positiv, ved å være pådriver for utviklingen av temaet i avdelingen.

”Det er jo veldig mange tema å forholde seg til her på avdelingen... vi har jo alt. Det er viktig at de som er skolerte på spesielle interessefelt som for eksempel barn, får jobbe med disse temaene. Det gjelder jo de barneansvarlige i dette tilfellet. .. Det gjør jobben mer lystbetont at vi tar vare på den kompetansen som finnes, og utvikler den til beste for alle. Dette gjør at vi andre også blir engasjerte... Men ledelsens rolle er alfa og omega. De jobber litt i bakgrunnen, men delegerer oppgaver og gir medarbeidere tillit...”

Implementeringsarbeidet har gjort seg utslag i form av nedfelte retningslinjer, dokumentasjonsverktøy og informasjonsmaterieil til både personalet, foreldrene og barna. Informasjon skal være lett tilgjengelig, og nypålagte oppgaver i forhold til oppfølgingen av barn som pårørende er satt i system. Dette oppleves som en positiv utvikling, fordi det gjør det lettere å vite hvordan sykepleiere skal forholde seg når barn kommer på besøk. Sykepleierne opplever at de nå er tryggere i situasjoner som omhandler barn, at det er større åpenhet i avdelingen og at de er bedre forberedt. Samtidig er det enkelte som

uttrykker bekymring for den økte arbeidsmengden dette kan medføre. De nye retningslinjene virker ansvarliggjørende. Økt fokus på temaet gjør at sykepleiere opplever at dette er viktig arbeid som må prioriteres. Det ønskes derimot større rom i form av tid for å kunne utføre samtaler med barna, slik at barnas behov blir ivaretatt.

”Det er meningen at vi skal sette av tid til samtale med barna... og det kommer oppå alt det andre vi skal gjøre. Jeg synes noe av det kan høres litt voldsomt ut, ressurskrevende og kanskje litt urealistisk. Avdelingen har brukt mye ressurser på å oppgradere oss faglig, med undervisning og informasjon... så nå må vi også få lov til å sette av tid til barna, for det er jo så viktig...”

Dermed kan følelsen av mangel på tid være en hindring i arbeidet med barn som er pårørende. Innføring av nye fagfelt er krevende, og med tanke på de kravene som sykepleiere opplever i det daglige arbeidet, synliggjør informantene et større behov for et støttende arbeidsmiljø i fremtiden.

3.2.3 Sykepleiernes behov for et støttende miljø

Sykepleiere opplever både egne og andres forventninger til yrkesrollen. Når de jobber på en slik avdeling, er det forventet at de skal være profesjonelle og pliktoppfyllende i møte med alle pasienter og pårørende. Plikten til å være faglig oppdaterte og møte på undervisning oppleves som stor. De skal være generelt interesserte i andre mennesker, lese artikler, avisinnlegg og tidsskrifter. Krav stilles både fra arbeidsgiver og fra samfunnet på en annen måte i dag enn det gjorde før. Det er strengere krav til dokumentasjon, kunnskap er lett tilgjengelig for folk, og det stilles større krav til sikkerhet og kvalitet. Sykepleiere må derfor være rustet til å møte alle utfordringer den dagen de står overfor nye oppgaver som angår pasientbehandlingen. Nypålagte oppgaver og retningslinjer knyttet til barn som pårørende oppleves som nok en utfordring på en hardt presset yrkesgruppe.

”Det stilles kanskje krav på en helt annen måte i dag enn det gjorde før. Kunnskapsnivået til folk er på et helt annet nivå, og det er helt andre krav til kvalitet. Folk krever å få vite, og det er et krav om dokumentasjon overalt. Så de vil jo ha dokumentasjon også for sine barn... Vi må derfor være forberedte i det øyeblikket barna kommer. ... vi må skru om med en gang. Da må alle ha kunnskapen inne. Det er vanskelig å ha så mange baller i luften på en gang (ler)...”

Sykepleiere er ofte strenge i forhold til sin egen kapasitet, og strekker seg langt for å imøtekomme alle kravene. De ønsker å være i forkant, og være forberedte på arbeidsoppgavene som kommer. Likevel oppleves arbeidsdagen ofte som en lang rekke av hendelser som går over i hverandre. Tid er som tidligere nevnt en viktig rammefaktor, og en større involvering av barn som pårørende er tidkrevende. Det er forventet at det skal

settes av tid. Sykepleierne skal kartlegge familieforholdene, veilede foreldrene, forberede besøk, være aktive tilstede under besøket og ha samtaler med barna i etterkant. Deretter skal de vurdere tiltak som bør settes i verk, og dokumentere besøket. De utarbeidete retningslinjene oppleves av noen som veldig ressurskrevende og nesten urealistiske å gjennomføre.

”Vi ønsker jo å gjøre alt riktig, men det blir jo en ideell hverdag. Ofte er det ikke slik det blir dessverre. I forhold til barn er det viktig å ha tid til å skape trygghet. Tid til å forklare, forberede og forklare underveis, og tid til at barnet får stille spørsmål etterpå... det tar tid altså...”

Videre er det beskrevet en praksis der sykepleiere benytter den erfaring og kunnskap den enkelte har tilegnet seg, til å utvikle hverandres kompetanse. Denne utviklingen skjer for eksempel gjennom fagutvikling og utveksling av erfaringer. Informantene mente at enkelte sykepleiere er flinke til å bruke hverandre og diskutere utfordringer de møter når de skal jobbe med barn som pårørende. De spør hverandre om råd når de er usikre, og bruker hverandres erfaringer og kunnskap.

”Det er veldig fint her på avdelingen, at vi kan snakke med hverandre om situasjoner vi opplever... og diskutere, både faglig og personlig om hvordan vi skal takle ting med pasienter og pårørende. Alle har forskjellig bakgrunn og erfaring, så vi drar nytte av hverandre...”

Samtidig blir en slik utveksling opplevd som tilfeldig, noe som dukker opp når det er aktuelt og gjerne i en ledig stund på vaktrommet. Ikke alle føler at de har mulighet til å gjennomføre slike utvekslinger, ofte på grunn av tidspress. De erkjenner at dette kan føre til at kunnskap ikke blir videreutviklet, slik at de kan være til nytte ved neste gang barn kommer til avdelingen. Utveksling av erfaringer blir spesielt viktig ved store kasus, der pasienten har ligget lenge på avdelingen, og møtene med familien har vært en følelsesmessig påkjenning også for sykepleierne. De ønsker at en form for debrifing kan være en del av kvalitetssystemet, både for pasienter og pårørendes skyld, men også for å kunne legge igjen følelsene på jobb før de drar hjem.

”Når familier har vært her over lang tid, har vi fått mye erfaring... men vi har også kjent på egne følelser. Det hender jeg tar med meg mye av dette hjem, og våkner på natta for eksempel... og tenker... Det skulle vært sånn at vi kunne snakket mer sammen på jobb... sånn debrifing for eksempel...”

Sykepleierne kan ha problemer med å sortere følelser de har på jobb og privat. Det kan igjen føre til at ikke greier å plassere følelsene i den profesjonelle rollen, men isteden tar dem med seg hjem. Informantene uttrykker dermed et behov for refleksjoner og utveksling

av tanker innenfor arbeidstiden. Dette hovedfunnet synliggjør informantenes opplevelser og erfaringer fra sitt eget arbeidsfelt når de møter barn som pårørende. Sykepleiernes kompetanseområde blir dermed videre belyst med fokus på personlige og profesjonelle karakteristikk, kunnskapssyn og ulike krav.

3.2.4 Kompetanse – erfaring, kunnskap, bevissthet og krav

Det synliggjøres en utstrakt bruk av erfaringsbasert kunnskap blant sykepleierne i avdelingen. De bruker kunnskap knyttet til det å ha egne barn, det å selv være foreldre, tidligere erfaringer med barn og foreldre og utveksling av erfaringer mellom kollegaer. Sykepleierne opplever at dette er en viktig del av deres kunnskapskapital. Nortvedt et al. (2007) støtter denne forståelsen, og sier at den erfaringsbaserte kunnskapen er en viktig del av sykepleien. Denne type kunnskap erverves gjennom å praktisere i nær samhandling med andre. Kunnskapen utvikles gjennom refleksive prosesser der sykepleiere lærer av erfaring, både egen erfaring og gjennom samspill med andre fagpersoner. Sykepleiernes erfaringer som foreldre er derfor viktig kunnskap å ta med seg i møtene med barna på avdelingen, selv om dette ikke er essensielt for å kunne utføre god sykepleie til barn.

Informantene opplever samtidig at de burde hatt mer teoretisk kunnskap for å kunne opptre mer profesjonelt i forhold til barna og familien. Aadland (2004) sier imidlertid at det må være rom og tillit til den personlige erfaringen, og at den er like verdifull som annen kunnskap. Å bygge seg opp en intuitiv og fortrolig erfaring som sykepleier, krever derimot en høy frekvens av lignende situasjoner. Det at avdelingen er for voksne pasienter, gjør at fokuset har vært på å imøtekomme voksnes behov. Kirkevold (2001) sier at dette er et tradisjonelt syn på pasientbehandling. Sykepleierne har derfor god erfaring med voksne, men mindre erfaringer med pasientenes barn. Når det tidligere har vært en uttalt praksis med restriksjoner mot barns besøk i sykehusavdelinger, kan dette ha ført til at sykepleierne ikke har fått oppøvd denne kompetansen. Sykepleierne har dermed ikke fått mulighet til å opparbeide seg spesifikk erfaring med barn som pårørende. Dette kan være en forklaring på hvorfor sykepleierne føler seg usikre i møter med barn. Dermed tar de i bruk den kunnskap de allerede har som foreldre til egne barn eller gjennom hverandres erfaringer.

Det trekkes i studien paralleller mellom sykepleiernes rolle som foreldre, og den profesjonelle sykepleierrollen. Det kan synes som om de opplever at rollene har

sammenfallende funksjoner, samtidig som foreldrerollen gjør dem mer oppmerksomme på barn generelt. Oppmerksomhetsfokuset kan henge sammen med at de har omsorg for barn i det daglige privatliv. Kirkevold (2001) beskriver kvinners historiske rolle der kvinner har hatt en sentral oppgave i omsorgen for barna og familien. Kvinners tendens til å ta ansvar og utøve omsorg for familiemedlemmer bunner ofte i forventninger ut fra kulturelle verdier og normer (Thorsen 2001). Kvinner blir dermed sett på som ”forventede” omsorgsgivere, både av kvinner selv og andre. Den historiske og kulturelle konteksten kan gjøre at sykepleierne trekker disse parallellene og har med seg denne forståelsen i sitt profesjonelle omsorgsarbeid. Resultatet kan være at barn i større grad får oppmerksomhet og blir sett når kvinner er fagutøvere.

Funnene viser at erfaringer fra foreldrerollen kan brukes hensiktsmessig i sykepleien. Sykepleierne gjenkjenner barns og foreldres tenkemåte og reaksjonsmåter i ulike situasjoner. Sykepleierne kan dermed handle ut fra kunnskapskilder de har med seg som privatpersoner. Personlige erfaringer de har som foreldre, kan dermed ha innvirkning på sykepleiernes praksis på en positiv måte (Redwood 2003). Utfordringen i denne dobbeltrollen, ligger imidlertid i evnen til en forsoning mellom det profesjonelle og det private liv. Redwood sier videre at et slikt kompromiss vil måtte foregå på individnivå. For noen vil dette være enkelt, mens andre kan streve med å forene rollene. Faren ved å ikke mestre dette, kan være utbrenthet på lengre sikt.

Informantene synliggjør at en blanding av privat og profesjonell rolle kan by på problemer, når de kjenner at deres egne følelsesmekanismer skygger for den profesjonelle utøvelsen. Dette kan være en konsekvens av at mennesket lever i sammenvevde liv og i konstant relasjon til hverandre (Myklebust 2007). På den andre siden kan en følelsesmessig involvering være positivt for en dypere forståelse av familiens livsverden (James et al. 2010). Å sette seg selv i den andres situasjon vil gi en økt forståelse av den andres opplevelse og behov. En sykepleier med empati og innlevelse med barna og foreldrene, vil dermed kunne involvere seg i større grad. Dermed kan de tilegne seg individuell informasjon om den enkelte. Følelsesaspektet kan dermed være både en fordel og en ulempe i omsorgsykker generelt, men kanskje spesielt der pasient-/pårørendegruppen berører hjelperens private liv.

Selv om erfaringer som foreldre er en viktig kilde til kunnskap, oppleves dermed ikke dette bare positivt. For sterk identifisering kan som tidligere nevnt sette i gang følelsesmessige prosesser der følelsene tar overhånd. Informantenes erfaringer sammenfaller med Erickson og Grove (2007) som synliggjør at sykepleieres følelsesmessige erfaringer knyttet til sterk identifisering kan være en stressfaktor. Identifiseringen kan dermed bli en påkjenning. Informantene opplever imidlertid at de yngre sykepleierne har større problemer med å mestre følelser enn de eldre, ved at de ikke makter å legge egne følelser til side i de aktuelle situasjonene. Erickson og Grove (2007) fant at det ofte er de yngste sykepleierne som blir for følelsesmessige engasjerte på jobb, og har minst utviklede mestringsstrategier. De antyder videre at følelser ofte er en usynlig del av sykepleien, og undervurdert som en kilde til senere utbrenthet. På bakgrunn av informantenes beskrivelser kan det se ut til at slike mestringsstrategier er selvlærte, og kan dermed bidra til en tung læringsprosess tidlig i karrieren.

Enkelte sykepleiere i avdelingen forsøker å vegre seg mot de sterke opplevelsene ved å be om fritak for involvering med barn som er pårørende. Dette kan senere gå ut over kvaliteten i sykepleien. Personalsituasjonen kan presse sykepleierne inn i denne rollen når det er få sykepleiere på vakt. Hvis de ikke mestrer å møte barn og foreldre i vanskelige livssituasjoner, kan dette føre til at familiene ikke får tilstrekkelig oppfølging. Vint (2007) synliggjør også at sykepleieres restriksjoner mot besøk på avdelingen tidligere, egentlig kan ha vært en unnskyldning for å slippe følelsesmessig involvering. Et tilsynelatende behov for å beskytte barna kan dermed bunne i et behov for å beskytte seg selv. Et større fokus på ivaretagelse av den som er hjelper, kan derfor være hensiktsmessig.

Videre påpeker Erickson og Grove (2007) at innlevelse og følelser i sykepleien også kan være positivt, men må ha som mål å føre til noe positivt for de involverte pasienter og pårørende. Hvis følelser og sterk identifisering fører til opplevelse av stress og vegring, kan det være hemmende for sykepleieren og skadelig for pasient/pårørende. Erickson og Grove sier derimot at når emosjoner er forventet og bevisstgjort hos sykepleieren på forhånd, er de lettere å håndtere når de dukker opp. En åpenhet og utveksling av erfaringer i avdelingen vil dermed kunne føre til refleksjoner og bevisstgjøring rundt sykepleiernes egne følelser. Følelsesmessig involvering kan således føre til noe konstruktivt i omsorgen, ved at følelsene blir sortert, bearbeidet og plassert der de hører hjemme.

Forhold som angår barn og familie ser derfor ut til å ligge nær sykepleiernes private liv, og det kan på et visst punkt være gunstig å skape et hensiktsmessig skille mellom disse to verdenene følelsesmessig. Når informantene sier at sykepleiere kommer gråtende ut av pasientrom eller tar med seg jobben hjem, kan dette synliggjøre et behov for et mer støttende miljø. Sykepleiere som har et bevisst forhold til egne følelser og mestringsstrategier, kan ha større evne til å legge til side og takle personlige forhold. Arbeidsgiver kan ha en sentral rolle som tilrettelegger for et støttende miljø som kan styrke sykepleieres evne til å hjelpe andre.

Informantene synliggjør videre at sykepleierne ønsker mer spesifikk kunnskap om hvilke behov barn som pårørende har, og hvilke tiltak som kan iverksettes. Nortvedt et al. (2004) sier også at selv om erfaringskunnskap er viktig, er den alene ikke tilstrekkelig når faglige beslutninger skal fattes i praksis. Sykepleierne er kanskje erfarne foreldre, de kjenner barnas vesen og hvordan barn uttrykker seg i ulike situasjoner. Når sykepleierne møter barna som er pårørende, vil de kunne bruke den tidligere ervervede kunnskapen de har med sine egne barn. Kunnskapen må imidlertid tilpasses de nye forholdene (Nortvedt et al. 2004, Aadland 2004). Barna som er pårørende vil også være barn, men samtidig vil de være berørt av andre omstendigheter enn sykepleiernes egne barn. Disse omstendighetene berører fagområder som kan være nødvendige for sykepleiernes forståelse (aktuelle fagområder beskrives senere i presentasjonen).

I avdelingen skjer det en del prosesser i forhold til nye lovendringer. Disse skal legge til rette for en mer konsekvent og forpliktende tilnærming til barn som er pårørende. Siden sykepleierne er inne i en prosess med fagutvikling på det aktuelle området, får de for tiden påfyll med oppdatert kunnskap fra barneansvarlige og fagutviklere på avdelingen. Nortvedt et al. (2004) fremhever viktigheten av å speile erfaringskunnskap mot forskningsbasert kunnskap. Det at sykepleiere er i stand til å se egen erfaring opp mot ny kunnskap, kan bidra til en praksis som unngår at fagutøvelsen blir tilfeldig og usikker. Tidligere studier synliggjør denne tilfeldigheten, og anbefaler eget opplæringsprogram eller utdanning i forhold til temaet (Kean 2010, Vint 2005, Clarke og Harrison 2001). Det kan likevel synes som om det eksisterer et overordnet mønster med lovregulering og av nye arbeidsoppgave i sykepleien. Samtidig er det ikke er gitt mulighet for å tilegne seg en mer formell kunnskap i form av for eksempel videreutdanning (Myklebust 2007).

Oppsummert forskning synliggjør imidlertid at fokuset på barns involvering ved sykdom i familien har vært et aktuelt tema siden 1960-tallet (Johnson 1994, Johnstone 1994, Lewandowski 1992). Barns behov for oppfølging har vært gradvis dokumentert, og forslag til tiltak er blitt utviklet. På tross av at etterfølgende studier har anbefalt endringer av praksis, økt kunnskap og utarbeiding av spesifikke retningslinjer, ser det ut til at temaet er blitt neglisjert i praksis (Kean 2010, Knutsson og Bergbom 2007, Knutsson og Bergbom 2005, Vint 2005, Clarke 2000). Nortvedt et al. (2004) påpeker at helsearbeidere generelt ikke har god nok kjennskap til forskningsresultater. Forskning har vært vanskelig tilgjengelig, og det er mangel på kunnskap om hvordan forskningsresultatene skal tolkes. Studiene vektlegger for øvrig viktigheten av at et samarbeid mellom praksisfelt og forskningsfelt er avgjørende for å utvikle faget. Sykepleieres manglende kunnskap om hvordan skal tilegne seg oppdatert kunnskap, kan bidra til å utvikle et gap mellom teori og praksis. Eastbrooks et al. (2005) peker imidlertid på at en travel hverdag for sykepleierne ofte resulterer i at de bruker den kunnskapen som er lettest tilgjengelig, som grunnkunnskap fra utdanningen og bruk av hverandres erfaringer. Når avdelingene nå har lagt til rette for å oppdatere og utvide kunnskap blant sykepleierne, kan dette være et skritt i riktig retning. Sykepleierne føler dermed at de ønsker kunnskap, men kan trenge verktøy og rom for å tilegne seg denne kunnskapen.

Informantene reflekterer over hvor lite fokus det har vært på temaet barn som pårørende, både i sykepleierutdanning og i praksis. Noen har utdanning fra en tid tilbake. Ddet de har lært om barn sitter langt bak i bevisstheten. Når informantene nå synliggjør savn av kunnskap fra utdanningen, kan dette tyde på at de anser denne kunnskapen som sentral, hvis de bare hadde fått ervervet den på et tidligere tidspunkt. Eastbrooks et al. (2005) forklarer dette med at sykepleiere kan anse det de lærte i utdanningen som en verdifull og høyt aktet kilde til kunnskap. Dette kan tyde på at sykepleierne forstår kunnskap i en tradisjonell kontekst av at kunnskap er lært en gang for alle. Utarbeidete retningslinjer og kunnskapsutvikling krever derimot stadig oppdatering, fordi ny kunnskap stadig er under utvikling (Nortvedt et al. 2004). Sykepleiere bør videre jobbe aktivt med å oppdatere seg på ny kunnskap og kontinuerlig vurdere dens betydning for praksis. Den fagutvikling som er i avdelingen bør derfor være en kontinuerlig prosess, der kunnskap til stadighet blir oppdatert og tilgjengelig for sykepleierne.

I kjølevannet av lovendringene som skal sikre en bedre oppfølging av barna, er det nå utarbeidet retningslinjer på avdelingen. Retningslinjene er utviklet av sykepleiere som har noe erfaring med nyere forskning via videreutdanning. Informantene beskriver disse retningslinjene som forskningsbaserte, og at de skal bidra til å danne grunnlag for faglige beslutninger sykepleierne tar i praksis (Nortvedt et al. 2004). Når informantene etterlyser kunnskap fra tidligere utdanning, vil ikke denne kunnskapen nødvendigvis være den mest oppdaterte. Gjennom implementering av forskning, erfaring og refleksjon ser det derimot ut til at sykepleierne er på vei mot en mer systematisk og bevisst tilnærming til barn som er pårørende. En kunnskapsbasert praksis med elementer av erfaring, forskning, brukermedvirkning og kontekst vil derfor være nødvendig for at sykepleiere skal kunne ta de nødvendige faglige beslutningene når de skal imøtekomme barn som pårørende i sykehus (Nortvedt et al. 2007).

Sykepleierne opplever imidlertid at det stilles store krav til yrkesutøvelsen generelt, og spesielt nå når de har fått et nytt fokus å forholde seg til. Dette kan bunne i både indre og ytre forventninger. De stiller høye krav til seg selv, avdelingen gir nye retningsgivende instruksjoner og samfunnet har økt krav til kvaliteten av tjenesten. Det daglige arbeidet i avdelingen er i mye større grad styrt av utenforliggende faktorer enn det tradisjonelt har vært (Jakobsen 2005). Mål for sykehusene som tjenesteyter beskrives med komponentene effektivitet og produktivitet. Når helsetjenesten stadig skal utvikles og forbedres, vil dette få konsekvenser for sykepleiere og målgruppene tjenesten skal ytes overfor. Hos en hardt presset yrkesgruppe må tjenester derfor prioriteres i forhold til hverandre (Fjelland og Gjengedal 2008, Jakobsen 2005, Kirkevold 2001). Informantene sier at tid er en viktig rammefaktor i det daglige arbeidet i avdelingen, og noen opplever at lovpålagte oppgaver utfordrer et allerede hardt arbeidspress. Siden barn som pårørende ikke har vært et prioritert område tidligere, vil de dermed stå i fare for å falle utenfor hvis ikke sykepleierne er bevisste på viktigheten av denne tjenesten.

Det foreligger dermed en økt bevissthet blant sykepleiere om at temaet barn som er pårørende er et viktig område innenfor sykepleien. Sykepleierne på avdelingen har den senere tiden har gjort seg nye erfaringer og tanker, og tilegnet seg ny kunnskap på området. Samtidig opplever de problemstillinger som ikke er så godt belyst enda, spesielt når situasjonene er spesielt utfordrende.

3.3 Spesielle utfordringer i møter med barn, ungdom og familien

Ulike alders- og utviklingsnivå hos barna er en utfordring sykepleierne står overfor. Denne innsikten gir dem et mer nyansert bilde på ulike tilnæringsmåter, og kunnskapsbehov i forhold til dem. Spesielt er informantene opptatt av hvordan møter med tenåringer og ungdom kan være. Denne aldersgruppen oppleves som spesielt ressurskrevende å hjelpe. Erfaringene bærer preg av problemfylt kommunikasjon mellom sykepleiere og denne aldersgruppen. Ulike forhold innad i familien kan også komme til overflaten når kritisk sykdom oppstår. Her er informantenes erfaringer spesielt knyttet til møter med familier som har problemer fra før. Disse familiene trenger mest støttende tiltak og årvåkenhet fra sykepleiere i avdelingen, fordi barna er ekstra utsatt.

3.3.1 Ulike utviklingsnivå – en utfordring

Det oppleves som sentralt å ha kunnskap om barns forskjellige utviklingsnivå, og det er utfordrende å vite hvordan de skal forholde seg til barna på de ulike utviklingstrinnene. Når barna skal forberedes og informeres, må dette tilpasses til barnets alder. Hvis nivået blir for høyt for barnet, vil det ikke oppfatte den informasjonen som sykepleieren forsøker å formidle. Sykepleiere har ansvar for å ivareta barn som pårørende opp til 18 år, og erkjenner at det mange aldersnivå å forholde seg til.

”Jeg synes det er utfordrende å vite hvordan jeg skal snakke med barn... de har jo et stort spenn i alder. Jeg må passe på ikke å snakke med sånn barnslig stemme for eksempel... Verst er det å skulle tilpasse informasjon til barn på de ulike utviklingstrinnene, jeg trenger mer kunnskap om dette altså...”

De minste barna er lettest å etablere et kontakt- og tillitsforhold med. Jo mindre barna er, jo mer åpne er de for å ta kontakt selv. De små barna er ofte drevet av nysgjerrighet på alt som er annerledes og nytt, og er ikke så skeptiske på å prøve ut nye ting. For å skape et tillitsforhold til det enkelte barnet, må sykepleiere ha kjennskap til ulike tilnæringsmåter som kan virke betryggende på barna. Det å sette seg ned på barnas nivå er et nøkkelord; å modifisere språket, sette seg på huk og snakke direkte og konkret til dem er viktig for å få direkte kontakt. Denne kontakten er beskrevet som spesielt viktig dersom barna er litt avventende og tilbaketrukne, og ikke spør så mye på egen hånd.

”De minste får vi jo lettest kontakt med. Det er enklere å sette seg ned på deres nivå, på en måte, og vurdere utviklingsnivået etter hvert. Det å skape kontakt er viktig på et tidlig tidspunkt slik at vi får kontroll med hvilket nivå de er på...”

De minste barna er også mer flyktige i forhold til oppmerksomheten, og har ofte behov for å kunne gå litt til og fra i situasjonen. Det er derfor viktig å skape gode rammer på barnas premisser, og være våkne for når barna ønsker en pause både fra pasienten og sykepleierne. Slike rammer kan skapes ved at barna får gjøre helt andre ting som å leke og se seg litt rundt, og få prate litt med de andre på avdelingen. Noen ønsker å trekke seg tilbake på et annet rom og se en film. Atter andre synes det er stas å få være med på vaktrommet og sitte litt på kontorstolen. Av og til kan det også oppfordres til at den andre voksne pårørende blir med barnet ut for å gjøre ærend for pasienten, slik at de både får litt avstand og føler at de er til nytte.

”Små barn går ofte inn og ut av situasjoner... det ene øyeblikket kan være trist og i neste øyeblikk leker de og alt er bekymringsløst. Det er kanskje lurt å skape så normale rammer som mulig for at de skal få muligheten til å gå litt til og fra...”

Et utgangspunkt for tilnærmingen til barn i alle aldre, er at de må få informasjon de forstår. For at de skal forstå det som blir fortalt, må sykepleierne ha kjennskap til de ulike utviklingsnivå og oppmerksomhetsbehov. Det ideelle er å ta kontakt med foreldrene før barna kommer til avdelingen, for å få litt opplysninger. Foreldrene er de som kjenner barna sine best, og vet hvilket nivå de er på i forhold til hvordan informasjon bør gis. Slik kan sykepleiere få vite litt om barnet på forhånd. Dette kan de forberede seg og tenke gjennom hvilke metoder de kan bruke i tilnærmingen når barnet kommer.

”Det er viktig å sette fokus på all informasjon, og det er enda viktigere når det er små barn... Vi må tilpasse, og gi riktig mengde informasjon, og tenke på at de ikke legger mer i det enn det du tenkte. En må gi informasjon på barns premisser.”

Ulike virkemidler til tilnærming er videre beskrevet. I avdelingen finnes det pedagogisk informasjonsmateriell. Et eksempel er bilder av teknisk utstyr og dukker som sykepleierne kan illustrere prosedyrer på. Språket må samtidig modifiseres etter utviklingsnivå, slik at barna kan knytte det til sin egen forståelse. Noen mener at det å vise et fotografi av hvordan det ser ut inne på rommet, kan være positivt å vise barna før de går inn til pasienten. Likeledes kan barna få se og kjenne på forskjellig utstyr, og prøve det ut på spesielle dukker de har i avdelingen. Sentralt i denne tilnærmingen, er at barna er best mulig forberedt på hva som møter dem. Samtidig må denne tilnærmingen tilrettelegges ut fra barnets ståsted.

3.3.2 De tause ungdommene

Ungdommer skiller seg ut som en egen gruppe pårørende. De kan forstå mer av situasjonen enn mindre barn gjør, men synes å ha vanskeligere for å uttrykke følelser. Det oppleves at ungdom er de som ser ut til å takle pårønderollen dårligst. Sykepleiere har forståelse for at tenårene er en sårbar periode i livet, der fokus på eget selv bilde er i sentrum. Ungdom vil gjerne stå på egne ben, men er usikre i voksenrollen enda. De kan oppleves som lukkede, tilbakeholdne og forknytte når de kommer på besøk. Hovedinntrykket er at de tilsynelatende ikke virker interesserte, men så er de egentlig redde og engstelige. Noen vil ikke snakke i det hele tatt, men tar på seg en hard maske både overfor sykepleierne og foreldrene. Erfaringene belyser at ungdom kan være spesielt vare for påvirkning av ukjente sanseintrykk, og er svært redde for å tape ansikt.

”Ungdommer er liksom så redde... og så skal de ikke vise det. De er tøffe utenpå, og så er de egentlig ikke så tøffe likevel. De kan sitte helt stive i blikket og virke virkelighetsfjerne. De er liksom... slik jeg har lest dem da, at det var liksom ikke på ekte for dem. Ikke noe de tok stilling til. Når jeg fortalte ting, var det nesten en sånn vegg... selv om de nikket og sa ja... De er på en måte veldig redde for å bli redde.”

Når ungdommene opplever uforutsette hendelser i familien, kan ukjente følelser påvirke deres måte å uttrykke seg på. Dermed kan de lett misforstås av sykepleierne.

Kroppsspråket kan i første omgang formidle likegyldighet og et ønske om avstand til det som skjer. Sykepleiere opplever imidlertid at ungdom jobber mye med å stenge følelsene inne. Det er tydelig at ungdom misliker situasjonen de er kommet i. De går stille i dørene, og krever liten oppmerksomhet. Å kommunisere med ungdommer er sett på som svært utfordrende, mer enn hos mindre barn. Det kan være vanskelig å få respons når sykepleierne forsøker å ta kontakt, og de tar lite initiativ selv. Mange kan sitte lenge utenfor pasientrommet før de tør å gå inn. Inne på pasientrommet holder de en avstand til senga, og opparbeider mot til å gå et skritt videre.

”Jeg opplever ungdommer som veldig forknytt, at de ikke sier så mye men har veldig mye inne som de ikke får ut... De jobber mye med seg selv, og kjemper en hard kamp for å takle både det å være på sykehuset, og det de opplever der... De kan sitte i utenfor døra lenge og jobbe med seg selv...”

Det er også observert at ungdommer er mer redde enn de gir uttrykk for. Det oppleves som vanskelig for sykepleiere å møte denne redselen. Det kan være vanskelig å vite hvor oppmerksomheten til ungdommene er, hvordan de opplever situasjonen og hvordan de egentlig har det. Ungdom forstår kanskje mer av situasjonen enn mindre barn, men er

vanskeligere å lese og etablere kontakt med for sykepleierne. Møtene bærer derfor preg av usikkerhet, og det kan oppstå kommunikasjonsproblemer. En del av problemet ligger i at sykepleierne ikke helt forstår hvordan de skal møte dem.

”Jeg synes det er så tøft å møte tenåringer som pårørende... med små barn har du liksom større sjanse til å nå inn. En tenåring kan forstå mye mer, men være vanskeligere å etablere kontakt med. Det er veldig spesielt når det er ungdom, altså... Vi føler oss litt på gyngende grunn og trenger mer kunnskap om hvordan vi skal nærme oss dem ...”

Likevel har noen sykepleiere gode erfaringer i møter med ungdom. Barrierer kan brytes for å oppnå kontakt. På samme måte som med mindre barn er det viktig å etablere trygghet, men samtidig trenger ungdommene lengre tid i denne prosessen. Målet er i første omgang å skape et slags bindeledd, en felles arena hvor begge parter kan møtes. Denne arenaen forutsetter at sykepleiere har et ønske om å nå ungdommens livsverden og få en forståelse av deres opplevelse. Første trinn er å våge å ta initiativ til samtale på tross av stillhet og gjentatte avvisninger. Trygge rammer kan skapes ved at sykepleierne tør å vise at de selv er vanlige mennesker. Det er ofte de små, hverdagslige gjøremål og samtaleemner som kan bryte isen: - det å servere litt mat, snakke om ufarlige ting og stille spørsmål som ikke krever kompliserte svar.

”Jeg setter meg ned sammen med dem, prater med dem, prøver å prate rolig... og bare prate og prate. Tilby dem noe å spise, kanskje... Prøve å få dem i tale. Prøve å stille litt spørsmål om det daglige, hva de gjør og hvor de bor. Slik at de kan svare med enstavelsesord hvis de vil, at de ikke trenger å gi lange utgreiinger. De må få tid til å jobbe litt med seg selv... Så ser vi plutselig at de glemmer seg litt... at de blir kjent med oss og skjønner at vi er vanlige mennesker vi også. Det pleier å gå bedre etter hvert... jeg har aldri opplevd at det har gått andre veien.”

Det er viktig å være varsom i tilnærmingen, for det er ikke sikkert at ungdom vil snakke med akkurat sykepleieren. Likevel er det viktig å forsikre seg om at de har noen å prate med. Ungdom er i en livsfase der de skal bevege seg bort fra foreldrene og familien. Vanskelige opplevelser og betroelser blir heller delt med jevnaldrende venner, enn med søsken, foreldre og sykepleiere. Det er derfor viktig at også venner er velkomne i avdelingen. Dette kan igjen bidra til at det blir lettere å snakke åpnere om følelser: *” Det viktigste er ikke nødvendigvis hvem ungdommene åpner seg for, men at de åpner seg for noen...”* Målet er at ungdommene har noen å skape en felles forståelse med, slik at de får noen å dele opplevelsene med. I slike tilfeller kan det være avgjørende å ha et pårønderom der ungdommene kan trekke seg tilbake og snakke uforstyrret. Det er spesielt viktig å ha fleksible besøkstider for at ungdommene kan komme og gå når de vil.

Slik kan de få økt råderett over når de selv vil komme på besøk, og føle seg mer velkomne. Samtidig blir det lagt vekt på ikke å gi dem dårlig samvittighet hvis de ønsker å gjøre noe annet, eller trekke seg litt tilbake.

”Ungdom får ofte ha med seg en venninne. De bruker mer venner i vanskelige situasjoner, så det er viktig at de får ha med seg vennene sine. De kan være til hjelp etterpå, fordi de forstår mer hva det snakkes om når de har vært her og sett. Ofte får de bruke et annet rom, for eksempel pårønderommet... til å sitte og prate eller bare finne på ting sammen... Men det er viktig at de får komme og gå litt sånn som de vil, uten at de får dårlig samvittighet av den grunn...”

Samspeillet og samhørigheten i familien forøvrig, er også ansett som et viktig observasjonsområde for sykepleiere. Noen ungdommer kan være svært fornuftige og rasjonelle, og være en støtte for den som er syk. Det kommer an på personligheten til den enkelte, og hvilke bånd det er mellom dem og foreldrene. Å være flere søsken kan også være positivt. Informantene hadde opplevd at søsken ofte kan være en støtte for hverandre, og dermed avlaste foreldrene. Noen ungdommer oppleves imidlertid å ta på seg for mye ansvar. Det kan være uheldig hvis den eldste i søskenflokket nærmest får en foreldrerolle når en av foreldrene er syk. Byrden kan i enkelte tilfeller bli for stor for et ungt menneske.

”Ungdommer kan ofte være en flott støtte for foreldrene, ved at de hjelper til med de mindre søsknene. I en søskenflokk så kan den ene ta ansvar for den andre, og de eldre hjelper de yngre. Men det hender at de eldste nesten får en foreldrerolle i forhold til de minste, og også overfor den friske av foreldrene. Noen har lettere for å ta ansvar enn andre, og vi må passe på slik at dette ansvaret ikke blir for stort for dem.”

Det er spesielt viktig å kartlegge forhold rundt ungdommer som er pårørende, fordi de er spesielt sårbare. Sykepleierne viser innsikt i hvilke konsekvenser manglende oppmerksomhet fra andre kan ha for akkurat denne aldersgruppen. Ungdom er lett å overse, fordi de ikke selv tar initiativ. Hvilken måte ungdommene blir møtt på, kan ha mye å si for hvordan de kan komme styrket ut av opplevelser de har fra sykehuset. Ungdommene sitter inne med mange tanker, som de kanskje ikke får bearbeidet. Disse tankene kan de slite med i mange år fremover, og i verste fall utvikle psykiske problemer. Viktigheten av å styrke ungdom som er pårørende slik at de takler ulike påkjenninger senere i livet, er understreket. Derfor er det viktig å fange opp de som sliter mest, som er mest forknytt, som ikke prater men strever med gråten og ikke vil involveres.

”Får du nok negative erfaringer kan du bli psykisk syk; angst, nevroser... du får det vi kaller en trykk-koker som du putter ting ned i, og en dag så koker det over. Verst er det vel hos dem vi ser sliter mest. De kan få problemer senere i livet. Senere kommer alt det vonde som du ikke har fått bearbeidet på en god måte. Og de vil kanskje bringe angsten videre til sine barn...”

Det ble påpekt at det er lite fokus på ungdommer som pårørende i avdelingen. Flest tiltak er satt i verk i forhold til de minste barna, fordi de oppleves som lettere å sysselsette. Sykepleiere har vært opptatte av at de minste barna skal føle seg velkomne og trygge i avdelingen, og blant annet skaffet leker, bøker og filmer. Informantene har som ideal at det er viktig å ha et tilbud til barn i alle aldre, men erkjente at de større barna kanskje er blitt glemt. Forslag til tilbud for ungdommer er blant annet dataspill og internett, playstation og filmer tilpasset aldersgruppen. I intervjuene ble det synliggjort usikkerhet i forhold til om slike tilbud finnes i avdelingen, og også usikkerhet rundt hva de skulle tilby.

”Det er jo viktig at vi har et tilbud til alle. Nå tenker jeg først og fremst på små barn ikke sant, med leker og tegninger og sånne ting, men vi må heller ikke glemme de som er litt større. De er jo ofte interessert i data, spill, msn, internett og sånne ting, er de ikke? Jeg vet ikke om det er noen som har brukt det, eller om vi i det hele tatt har det.”

Enkelte opplevde at de savnet ungdommers plass i det nye lovverket, og ønsket mer kunnskap om hvordan de skulle tilnærme seg denne aldersgruppen. Siden ungdommer ikke var så synlige i avdelingen, erkjente informantene at sykepleiere må bli flinkere til å kartlegge og involvere disse. De mente at det er viktig å synliggjøre overfor foreldrene hvor viktig det er at de oppmuntrer også ungdom til å komme på besøk, slik at de ikke faller utenfor. Ungdommene ønsker ofte å være individualister, mens sykepleiernes oppgave heller er å bringe dem inn i familien. Familien blir dermed en viktig enhet for utviklingen av den enkelte.

3.3.3 Helhetlig forståelse av familien

Det er viktig å se familien som en enhet for å kunne støtte barna både direkte og indirekte. Informantene ønsket derfor at det skal være et bevisst familiefokus helt fra starten av. En forutsetning for fellesskapsfølelse er at familien har mulighet til å være samlet, slik at de får de samme erfaringene. Når de får et felles erfaringsgrunnlag, er det enklere å dele opplevelsene de har, og de får en mulighet til å snakke sammen. Samtidig styrker samholdet og fellesskapet det enkelte familiemedlemmet i prosessene sykdom medfører seg.

”Det er viktig å jobbe med hele familien fra første stund. Alle forstår jo at det å være på sykehus og ha opplevelser der, det kan du ikke greie å fortelle per telefon eller brev eller... til de som er hjemme i en helt annen setting. En er nødt til å være med å se med egne øyne, og oppleve ting sammen for å få de samme erfaringene... det tror jeg vil styrke samholdet i familien...”

God kontakt med foreldrene vil føre til etablering av et tillitsforhold og utvikling av en felles forståelse mellom sykepleierne og foreldrene. Dette gir igjen et utgangspunkt for å kunne bevisstgjøre viktigheten av samhold i familien. Ved å samhandle med foreldrene, kan sykepleierne gi dem en forståelse av hvor viktig det er at barna får være tilstede. Slik kan foreldrene få rom for å komme med sine tanker, samtidig som sykepleierne kan formidle sitt syn, tidligere erfaringer og kunnskap som kan være til hjelp. Foreldrene har hovedansvaret for barna. Det de som i utgangspunktet bestemmer om barna skal komme og hva slags informasjon som skal utveksles. De kjenner barna sine best, og kan si noe om hvilket reaksjonsmønster den enkelte har. Derfor blir dette en svært viktig kunnskap for sykepleierne slik at de bidrar til å knytte familien sammen.

”Du må møte foreldrene med respekt og ydmykhet. Mange er dårlige sendere når de er så sårbare, og greier ikke å vise hva de egentlig vil. Hvis du ikke lytter og støtter og er reflektert kan du gå glipp av en del viktige opplysninger som kan være viktige for den helhetlige forståelsen av familien.”

Foreldrene kan være preget av at det tidligere har vært mindre bevissthet rundt det å inkludere barn i det som foregår ved sykdom i familien. Indikasjoner på at pasienten hadde barn viste seg kun i form av barnetegninger som var sendt med, og hengt opp ved sykesengen. Det har hendt at foreldrene har tenkt at barna ikke bør komme på sykehuset. Kanskje er de vant til å tenke at sykehuset er et sted som ikke passer for barn, og at det er best at de får slippe å involveres i det som er vondt. Tidligere erfaringer hos de voksne kan ha betydning for hva de mener barna bør holdes borte fra. Enkelte kan sitte med ubearbejdede opplevelser i forbindelse med sykdom og dødsfall i nær familie. Kanskje de selv har negative erfaringer med sykehus fra egen barndom, som de ønsker å skåne sine egne barn for. Hvis sykepleiere ikke hjelper foreldrene med å bryte denne forståelsen, kan det gå ut over familieforholdene og gå videre i neste generasjon.

”Vi vet jo at tidligere sykehuserfaringer hos foreldrene kan ha betydning for deres syn. En tid skulle barna holdes vekk fra alt som hadde med sykdom, sorg, død og begravelse å gjøre. Og den tror jeg sitter sterkt i hos disse som jo er foreldre i dag. Dette negative og farlige som de ikke selv har bilder på, vil de holde sine egne barn unna... mens jeg tror alle tjener på åpenhet.”

Noen ganger sier foreldrene umiddelbart nei til at barna får komme på besøk, spesielt i den kritiske fasen. Foreldrene er redde for at opplevelsen kan bli for traumatisk for barna. I slike tilfeller er det viktig å trå varsomt. Sykepleiere må ikke presse eller overkjøre foreldrene, men heller fortelle om positive opplevelser fra andre tilfeller der barn er blitt

tidlig inkludert. Det kreves videre gode kommunikasjonsferdigheter hos sykepleiere, både ved å lytte aktivt og la prosesser få modnes. Det beskrives som vesentlig å forsøke å endre foreldrenes perspektiv. Foreldrene blir gjerne oppfordret til å se situasjonen fra barnas synsvinkel, og gjennom samtale pleier de å ombestemme seg når de får et nytt syn på forholdene.

”Jeg har hatt denne type samtale med foreldre mange ganger. Først så er det noen som bare sier bestemt nei med en gang, men så kommer jeg innpå det senere igjen, kanskje på en litt annen måte. Kanskje jeg forteller litt om andre som... Jeg tror de forstår det litt når vi snakker om at barn har en livlig fantasi, at de må se det med egne øyne... og at det ikke er riktig å skjerme. Stort sett pleier det å snu, jeg har i hvert fall ingen formeninger om at dette var veldig dumt av meg.”

Enkelte foreldre tenker også at barna heller kan komme på besøk når tilstanden er mer stabil, men det ble understreket at tilstanden også kan forverre seg. Derfor er det viktig å oppfordre til at barna blir involvert så tidlig som mulig. Det er sykepleiernes ansvar å opplyse om slike vilkår. Videre må sykepleierne være villige til å inkludere barna når de først kommer, og sørge for å informere dem. Ved at noen tar over denne funksjonen, kan det gjøre at foreldrene opplever trygghet når de selv ikke har tilstrekkelig med overskudd. Informantene hadde erfart at foreldre ofte opplever lettelse og glede over at sykepleierne overtar dette ansvaret slik at ikke foreldrene føler at de sitter alene med oppgaven.

”Foreldrene har ikke helt oversikt over situasjonen når de er i krise, så vi må kanskje ta over ansvaret helt i begynnelsen... si at det er viktig at barna kommer. Men da må vi også ta det ansvaret når barna først kommer, slik at det ikke blir overveldende for foreldrene.”

Enkelte beskrev hvordan sykepleiere kan bruke seg selv som støttespillere i arbeidet med å styrke familiebandene. Målet er å skape samhold, fellesskap og mestring innad i familien. Hverdagen er brått endret. Familiemedlemmene befinner seg i uvante omgivelser, og opplever ukjente følelser på hver sin kant som de kanskje ikke mestrer. Derfor kan de trenge hjelp til å forholde seg til hverandre. Et utgangspunkt var å ha fokus på den av foreldrene som er frisk. Den friske pårørende opplevdes ofte å streve med balansen mellom å takle egen krise, og være støttespiller for barna. Av og til opplever sykepleiere at det er nødvendig ”å bryte isen” mellom den friske voksne og barna, men at dette må gjøres på en skånsom måte slik at de ikke gjør overtramp. Det kan være like betydningsfullt at sykepleieren er i nærheten og tilgjengelig, og gi forsiktig støtte hvis det trengs.

”Jeg observerer den friske voksne som er med barnet, hvordan han takler situasjonen. Det er ikke sikkert han er så bevisst på barnet, så jeg må vurdere om jeg skal gå inn og støtte... uten å ta over... Noen ganger må jeg kanskje støtte, og sette i gang praten. Hvis jeg opplever at familien vil være alene, så sier jeg at jeg

er tilgjengelig hvis de trenger meg. Så trekker jeg meg tilbake. Av og til kan jeg ha døra på gløtt og komme tilbake etter en liten stund med et påfallende ærend... bare for å sjekke at alt er greit..."

I noen tilfeller kan pasienten være svært medtatt av sykdom, noe som gjør at han ikke maktet noen form for samspill med barna når de er på besøk. Pasienten kan være sterkt redusert og ha nedsatt bevissthet, særlig i den første tiden. Sykepleiere opplever likevel at det kan være mulig å få til et slags bindeledd mellom pasienten og barnet. Kommunikasjon og samvær trenger ikke alltid å bety at de må snakke eller gjøre noe sammen. Små barn kan også være svært energiske, og det er viktig at pasienten får ro og hvile. Hvis pasienten har enerom, er det mulig å legge til rette for at barnet for eksempel kan leke, tegne eller se TV inne på pasientrommet. Slik kan familien kjenne nærhet til hverandre uten at det krever for mye energi og involvering fra pasientens side.

"Jeg tror det er viktig å knytte båndene mellom foreldrene og barna inne på rommet... legge til rette for lek så pasienten kan se barnet den lille halvtimen det er der. Bygge lego for eksempel, helt i nærheten av senga... aktivisere barnet i nærheten av pasienten. Slik kan vi ivareta både pasientens og barnas behov."

Sykepleiere kan også bidra til å styrke familiebåndene selv når pasienten ikke er ved bevissthet, eller er svært alvorlig syk. I enkelte tilfeller blir det brukt dagbok for å bygge bro mellom pasient, pleiere og familiemedlemmene. Dagboken kan brukes til daglig notater av hendelser som er av betydning. Pårørende kan dermed lese i når de kommer på besøk. Barna kan for eksempel tegne i boka, eller skrive ned tanker de har. Når pasienten våkner til, kan han også se hvilke prosesser barna har vært gjennom mens han var syk, hva de tenkte og var opptatte av. Hvis pasienten dør som følge av sykdommen, er boka en viktig støtte i det videre sorgarbeidet. Den kan tas frem igjen senere, slik at familien som sørger kan minnes den som er borte og huske bedre den siste tiden de hadde sammen.

"Pasientens dagbok er et hjelpemiddel, spesielt hvis pasienten ikke er bevisst. Så kan han se tilbake på at barnet har vært på besøk, hva de har gjort og hva de følte. Boka er også et ledd i en mulig sorgprosess.. det er jo ikke alltid vi vet utfallet på forhånd."

Sykepleiere har også erfaringer fra når familieforholdene ikke er så gode fra før. Det kan være problematiske forhold innad i familien, der relasjonen mellom medlemmene er vaklende. Enkelte erfaringer viser til tilfeller som krever ekstra oppmerksomhet på familien og spesielt barna. Forhold som for eksempel skilsmisse, dårlig nettverk og omsorgssvikt ble nevnt i denne sammenhengen. Når et medlem av familien blir kritisk syk, vil andre negative forhold i familien dukke opp og forsterke familiens opplevelse. Barn

som lever under slike vilkår oppleves å være ekstra sårbare, fordi de i utgangspunktet lever under pressede forhold.

”Det hender vi opplever at familieforholdene ikke er helt greie. Dette kommer tydelig til overflaten når de kommer på sykehus. Da kommer konflikter frem, eller uoppgreide forhold i familien...”

Et familiefokus på sykehuset vil også møte ekstra utfordringer i forbindelse med nye familiesammensetninger. Familien er ofte utvidet til å gjelde flere enn den typiske kjernefamilien. Sykepleiere får dermed flere å forholde seg til og ha oversikt over. Det at mor og far ikke lever sammen som par lenger, kan oppleves som vanskelig hvis de har problemer med å forholde seg til hverandre i hverdagen. Sykepleiere har måttet tilrettelegge besøkene godt i familier der for eksempel den ene parten går når den andre kommer på besøk. Noen foreldre har ikke noen sterk relasjon til hverandre lenger, og kommuniserer ikke hensiktsmessig med hverandre. Barna kan dermed bli tilsidesatt og oppleve at de blir sittende alene med sorgen og følelsene. Da blir det ekstra viktig å kartlegge nettverket til barna, og prøve å inkludere andre familiemedlemmer.

”Det er jo mange nye familiesammensetninger i dagens samfunn der foreldrene er skilt, da. Og den forelderen som er frisk ikke sørger så mye, og kanskje ikke føler empati eller kjenner samme sorg som barna. Da kan barna føle seg veldig alene. Det er viktig å se om det finnes andre støttepersoner i familien”

Nettverket til familien blir svært synlig når familieforholdene er vanskelige. Når en i familien blir syk, kan nettverket bli en ekstra viktig støttespiller for familien. Personer i nettverket kan være besteforeldre, tanter og onkler eller venner av familien. Hvis nettverket er snevert, kan familien bli liten og sårbar. Barna kan ha særlig behov for andre allierte i en slik situasjon. Sykepleiernes erfaringer tyder på at nettverket er spesielt svakt når familien nylig er tilflyttet eller de kommer fra et annet land. Dette blir veldig sårt for familien fordi de egentlig har veldig nære familierelasjoner, men den geografiske avstanden blir for stor til at de kan hjelpe hverandre.

”Jeg har opplevd at når noen er nyinnflyttere, så har de ikke fått noe lokalt nettverk enda. Så når den ene parten blir syk... av foreldrene, og den andre på en måte går i sjokk... og det er barn inn i bildet, og de ikke har noen andre... da er det veldig vanskelig å vite hvordan en skal gripe det an. Enda vanskeligere når de ikke er norske da, fordi mange har egentlig en nær familie men de er så veldig langt borte og har ikke mulighet til å hjelpe til med praktiske ting.”

Enkelte familier sliter i utgangspunktet med psykososiale problemer, og disse blir veldig synlige når det oppstår kritisk sykdom. Sykepleiere opplever at barna som kommer på besøk er svært kontaktsøkende til personalet, og ønsker å være på avdelingen hele tiden.

Fornemmelsen av at disse barna ikke blir sett i det daglige blir dermed sterk. Det kan da være snakk om foreliggende omsorgssvikt i hjemmet. Enda tydeligere blir dette når sykepleiere opplever at pasienten har psykisk sykdom eller rusproblemer i tillegg til den somatiske sykdommen. Noen av barna er vant til å ta et stort ansvar for pasienten. Disse barna opplever å føle lettelse over at pasienten får hjelp, og at andre overtar både problemet og ansvaret en stund.

”Jeg har opplevd situasjoner der pasienten har vært psykisk syk eller har rusproblemer. Da føler barna at det er en lettelse at de kommer på sykehuset. Så når pasienten er bevisstløs, og ikke kan skade seg selv eller gjøre noe galt, ser de at det er andre voksne som tar vare på dem. Så de blir veldig trygge og slapper av. Der det er rusproblemer og pasienten ligger helt stille og ikke er sint og ikke full, kommer de bort og klapper på dem når de er trygge. Likeså legger vi merke til tilbaketrekkingen når de begynner å våkne igjen... og vi ser at de ikke har det så bra.”

Sykepleiere uttrykker et stort ønske om å hjelpe disse barna. De har formeningene om at de har ansvar for å kartlegge og videreformidle vanskelige forhold som barna lever under. Slike forhold har ikke alltid vært like mye i fokus på somatiske avdelinger, fordi det har vært akutte, livreddende og stabiliserende tiltak som har vært i sentrum. Det forekommer nå en bevissthet om at sykepleiere må bli flinkere til å kartlegge familieforholdene ved innkomst, og følge opp negative forhold som kan ha betydning for samspillet i familien og barnas beste.

”Vi må bli mer fokusert på barn som pårørende til pasienter som kommer inn med intox og sånne ting. Det har liksom vært pasienten i sentrum. Og hvis det står ’gift og to barn’... og så ’alkoholiker, drikker en liter vodka per dag’. Hva gjør vi med det? Jeg tror kanskje ikke vi har gjort så mye tidligere, men nå har det blitt større fokus på det. Vi må sjekke opp og melde fra, og følge med...”

Innføring av det nye lovverket skal bidra til større samhandling på tvers av etater, fortalte informantene. Noen ønsket dette tiltaket velkommen, mens andre var bekymret at dette kan medføre økt bruk av ressurser. Personer fra barnevernet hadde hatt foredrag på avdelingen, for å kunne bedre samhandlingen på tvers. Det oppleves som nyttig å få innblikk i hvordan andre jobber med barn, slik at de kunne bruke kunnskapen i sitt arbeid. Likefullt ble det problematisert at for eksempel barnevernet ikke er tilgjengelige på kveld, og sykepleiere har erfaring med at situasjoner som oppsto på helg kan by på utfordringer. Noen mente at det er en høy terskel for å kontakte barnevernet med bekymringsmeldinger. Men enkelte familier er så lammet av situasjonen, og har så lite tilgjengelig nettverk at ingen kan ta seg av barna.

”Det er særlig vanskelig å imøtekomme disse barnas behov på helg... når vi ser at foreldrene ikke er i stand til å ta seg av dem. Vi prøver å få tak i andre pårørende, hvis ikke må vi ta kontakt med barnevernet... det er en vanskelig avgjørelse altså... Barnevernet er vel også stengt i helgene... det er nesten så du får lyst til å ta med barna hjem etter jobb. Vi har opplevd at barn har måttet overnatte på sykehuset. Vi må ha bedre samhandling der, for det glipper i mellomrommene...”

Det å få til en bedre samhandling med andre fagpersoner, kan være et skritt videre for å styrke barnas behov og rettigheter. Den tiden sykepleiere har til rådighet begrenser seg til familiens sykehusopphold, med behandling av pasienten og oppfølging av barna. Noen av informantene fortalte at tiden kanskje er inne for å tenke nytt, utover det som foregår på avdelingen og på tross av ressurser de har til rådighet: *”Like viktig som å kunne hente frem kunnskap på de rette plassene, må vi innse at vi av og til må vi trekke inn andre fagpersoner.”* Nye erfaringer hos sykepleiere, krever ny orientering om den kunnskapen de opparbeider seg. I dette hovedfunnet synliggjør informantene mangfoldet av mennesker og familier de møter. Kompleksiteten i dette vil videre belyses.

3.3.4 Den komplekse helheten

Informantene beskriver at innenfor temaet barn som pårørende, er barns utviklingsnivå spesielt vanskelig å forholde seg til. De ser at det er en viktig oppgave å gi barn informasjon, og erkjenner at denne må tilpasses til de ulike utviklingstrinn. Barn som gruppe har et stort spenn i alder. Dette gjør at informantene opplever tilnærmingen som kompleks, da helsepersonells ansvar for oppfølging er knyttet til barn opp til 18 år (Helsedirektoratet 2010, HOD 2010). Bugge og Røkholt (2009) påpeker at dette er en av årsakene til at sykepleie til barn som pårørende er spesiell. Barns forskjellige utviklingsnivå kan ha betydning for deres forståelse av sykdom og sorg, men også for deres evne til å se sammenheng og motta informasjon. Sykepleiere i avdelinger for voksne pasienter har imidlertid utdanning og praksis som ikke har hatt spesielt fokus på barn. Piagets utviklingsteori har likelydende tanker om at barn tenker annerledes enn voksne, og forskjellig ut fra ulike stadier i utviklingsprosessen (Eide og Eide 2007). Både den biologiske modningen og ervervede sosiale erfaringer spiller en rolle i denne prosessen. Alderen er dermed en viktig faktor for hva og hvordan barn og ungdom forstår, og kan ha stor innvirkning på hvilke grep sykepleiere må ta når de bruker begreper og nonverbal kommunikasjon. Barn og unges evne til å oppfatte og forstå avhenger også av medfødte egenskaper, sosial trening og belastningens omfang. Individualiteten må derfor vektlegges i stor grad (Eide og Eide 2007). Myklebust (2007) støtter også tanken om individualitet i

forhold til hvor barnet er i sin fase av livsløpet. I et livsløpsperspektiv vil dette sammenfalle med begrepene *tid, rom og timing*. Selv om barn på samme alder vil være innenfor den samme historiske kontekst og oppleve samme hendelser, vil de ut fra individuelle genetiske, biologiske og psykologiske faktorer kunne oppfatte en situasjon som forskjellig. Det blir derfor vanskelig å generalisere barns behov som en ensartet gruppe.

Kompleksiteten som sykepleierne beskriver krever derfor både spesifikk kunnskap om alderstilpassede kommunikasjonsmetoder, barns ulike utviklingsnivå, identitetsutvikling og sårbarhet i forhold til alvorlige livshendelser (Bugge og Røkholt 2009). Kean (2010) støtter denne forståelsen, og synliggjør at barn som besøker sine kjære på en sykehusavdeling har ulike opplevelser ut fra forskjellig alder og forståelse. De mindre barna forstår omstendighetene rundt besøket på et mer konkret nivå, mens de eldre barna som tenker mer abstrakt. Ulike opplevelser relatert til alder indikerer dermed forskjellige tilnæringsmåter, slik informantene erkjenner. Kean (2010) konkluderer derfor med at sykepleie til barn som pårørende i sykehus må ha et sterkere alderstilpasset perspektiv.

Usikkerheten informantene opplever i forhold til barns utviklingsnivå kan tyde på at sykepleiere har behov for økt teoretisk kunnskap på de nevnte områdene. Dette synet samsvarer med en rekke ulike studier (Kean 2010, Vint 2005, Clarke og Harrison 2001, Clarke 2000, Johnson 1994, Craft et al. 1993, Lewandowski 1992). Studiene synliggjør at sykepleiere er usikre på hvordan de skal tilpasse informasjon og støtte, og at dette er knyttet til usikkerhet og mangel på kunnskap om barns utviklingsnivå. Spesifikk utdanning og økt kompetanse anbefales derfor hos sykepleiere som jobber med barn som pårørende. De angitte studiene foreslår at opplæringen må baseres spesielt på kunnskap om utviklingsteorier, kommunikasjonsmetoder i forhold til barn, alderstilpasset informasjon og pedagogisk kunnskap. Samtidig kan det være relevant å supplere med en helhetlig forståelse av barndom sett som en del av et livsløp, fordi et slikt perspektiv vil gi større forståelse av hvordan alvorlige livshendelser har innvirkning på utviklingen og barnets fremtidige helse (Myklebust 2007).

Sykepleiere synes også å være mest fortrolige i møter med de minste barna. De har ikke noen klar formening om hvilken konkret alder de sikter til, men Eide og Eide (2007) referer til at små barn (2-4 år) kjennetegnes som her-og-nå-orienterte og impulsstyrte.

Barnas krav om umiddelbar oppmerksomhet kan forklare fortroligheten sykepleierne opplever. Samtidig kan det tenkes at små barn også er mer synlige i avdelingen ved at de ofte er mer fysisk aktive. Knutsson, Otterberg & Bergbom (2004) påpeker også at jo mindre barna er, jo mer søker foreldrene råd hos sykepleierne, noe som gjør at denne aldersgruppen blir mer fremtredende. Når foreldre ber om hjelp, blir også sykepleierne mer bevisste på at barna er involverte. Dermed er de nødt til å forholde seg til dem i større grad. Denne bevisstheten kan også gjenspeile funn i forhold til at tilnærmingen til pårørende barn oppleves som tilfeldig, der noen barn blir godt fulgt opp mens andre blir oversett (Vint 2005, Vint 2004, Knutsson, Otterberg og Bergbom 2004). Det kan tenkes at det er de barn og foreldre som er mest fremtredende for sykepleieren som får mest oppmerksomhet og støtte, og at dette kan være ressurssterke foreldre. Myklebust (2007) påpeker at det er viktig at helsearbeidere arbeider bevisst for å motvirke sosial ulikhet i helsetjenester, og er oppmerksomme på foreldre og barn som kanskje ikke krever så mye.

De minste barnas oppleves også som flyktige i konsentrasjonen. De har ofte behov for å gå inn og ut av situasjonen. Tilbaketrekking er et av særtrekkene. Små barn tar ofte ”pauser” fordi inntrykk og følelser kan bli for intense til at de greier å holde konsentrasjonen (Bugge 2008). Barn må imidlertid få rom til å bearbeide opplevelsene på sin egen måte, og i sitt eget tempo. Straume (2001) beskriver dette fenomenet som en nødvendig reguleringsmetode. Å kunne ta pauser fra krevende situasjoner er viktig for barna når opplevelsene blir for overveldende. Reguleringen av følelser og inntrykk kan gi en større følelse av kontroll hos barnet. Sykepleierne er bevisst på at avdelingens fysiske rammer kan utnyttes for at dette behovet skal bli imøtekommet, med tilbud om leker, tegning og andre aktiviteter. Jessee og Gaynard (2009) påpeker at lek også kan være terapeutisk fordi den utløser glede og fornøyelse hos barnet. Leken kan redusere angstnivået, og gjøre at barnet blir mer avslappet.

Sykepleierne ser på foreldre som en viktig informasjonskilde til å skaffe seg informasjon om hvordan de skal møte hvert enkelt barn. Foreldrenes informasjon kan gjøre at sykepleiere lettere kan forberede tilnæringsmåter både før barna kommer, og underveis i sykdomsforløpet. Sykepleiere bør ikke nødvendigvis overta for mye, men samarbeide med foreldrene, lytte og støtte dem i deres kommunikasjon med barna (Knutsson og Bergbom 2007). Foreldrene sitter inne med mye kunnskap om barnas reaksjonsmåter, opplevelser og oppmerksomhetsfokus. Når sykepleiere skal tilpasse informasjon og kommunisere

hensiktsmessig, er dette opplysninger som kan være til god hjelp. Knutsson og Bergbom synliggjør videre at et slikt samarbeid kan være mangelfullt i sykehus, og at dette kan føre til at foreldrene sitter med mye ansvar for oppfølgingen av barna selv. Det kan derfor være viktig at sykepleierne ser på foreldrene som viktige samarbeidspartnere i arbeidet med inkluderingen av barna. Sykepleiere og foreldre kan sammen være en støtte for barna.

Informantene beskriver at når de skal informere barna, tar de i bruk ulike metoder. Sykepleierne har ulike pedagogiske hjelpemidler til bruk for informasjon, noe som gjør at de opplever at det er lettere å prøve ut forskjellige tilnæringsmåter. Denne formen for virkemidler er beskrevet i pedagogikken, der bruk av konkrete hjelpemidler til kommunikasjon støttes (Bugge og Røkholt 2009). Bilder eller lek er gode pedagogiske redskap for formidling, og kan tilpasses de ulike utviklingsnivåene. Informantene sier at de har utvidet denne type tilnærming ved blant annet å ha fotografi av rommet eller ulike typer utstyr, som de kan bruke til å forberede barnet på hva som møter dem inne på rommet.

De litt større barna trenger andre tilnæringsmåter. En gruppe pårørende sykepleierne opplever som utfordrende, er ungdommene. Møtene med ungdom, ser ut til å gjøre sykepleierne spesielt usikre på hvordan de skal forholde seg. Ungdommers særegenhet gjør at de skiller seg ut som et utviklingsnivå informantene er spesielt opptatte av. Ungdommene oppleves som stille og tilbaketrukne i sin væremåte, samtidig som sykepleierne observerer at ungdommer har behov for å åpne seg og sette ord på innestengte følelser. Ungdomstiden er en periode der løsrivelse fra familien og bevegelse inn i voksenverdenen er sentral (Dehlin og Reg 2009, Bugge 2008). Hutchison (2007) støtter denne antagelsen, og ser på puberteten og ungdomstid som en viktig milepæl i menneskets liv. Det å bli ungdom kan dermed i seg selv kan oppleves som skremmende og urovekkende (Hutchison 2007, Steinberg 2011). Derfor er ungdom sårbare når sykdom i familien oppstår. Hvis ungdom i tillegg opplever belastende livshendelser, kan erfaringen forsterkes. Faren er derfor større for at ungdommen utvikler helsesvikt enten i løpet av perioden, eller på lengre sikt. Enkelte av sykepleierne beskriver at de er redde for akkurat dette, og ser viktigheten av å forebygge en slik utvikling.

Bugge (2008) peker videre på at selv om resonnement og tenkning hos ungdom er nesten som hos voksne, kan følelseslivet ligne mye på yngre barns. Når ungdom gjennomlever

kritisk sykdom hos en av foreldrene, oppleves nok en trussel (Hutchison 2007, Dehlin og Reg 2009). Trusselen gjør at de blir ekstra sårbare, og fører med seg usikkerhet og engstelse i forhold til både foreldrene, egne reaksjoner og familiens framtidsutsikter. En måte å mestre denne trusselen på, fører til et forsøk på å opprettholde orden og kontroll. Dehlin og Reg (2009) synliggjør ungdommers mestringsstrategier gjennom tilbaketrekking, tilpasning, unnvikelse og ved å stenge foreldrene og andre nærstående ute. Sykepleiernes opplevelser kan stemme med forståelse av ungdoms utvikling og bruken av mestringsstrategier. De opplever at ungdommene holder avstand, uttrykker likegyldighet og tiltrekker seg lite oppmerksomhet. Når de blir konfrontert, unngår de å involvere seg. Likevel oppleves de å ha behov for å bli møtt. Dehlin og Reg (2009) støtter denne opplevelsen, og sier at ungdom som opplever sykdom hos en av foreldrene ofte føler seg alene og fremmedgjort, og søker ikke aktivt støtte.

Ungdom unngår også å søke støtte hos foreldrene, for ikke å gi dem ekstra bekymringer. Årsaken til at ungdom ikke oppsøker sykepleierne, kan videre være at de ikke tror at noen kan hjelpe dem. De føler de må bære byrden alene, fordi andre ikke forstår. Kommunikasjon med ungdom beskrives av sykepleierne som problemfylt, og informantene erkjenner at de mangler både erfaring og kunnskap om hvordan de skal håndtere situasjonen. Derfor blir ungdom også lettere å overse for sykepleierne, og konsekvensen blir at ungdommene sliter med problemene på egen hånd hvis denne sirkelen ikke blir brutt. En alderstilpasset tilnærming til barn bør derfor legge spesielt vekt på denne gruppen pårørende.

Noen av informantene sier at det er viktig at ungdom får ha med seg venner på avdelingen. Ensomheten mange ungdommer sliter med, kan bli forsterket når de opplever at vennene ikke forstår og heller trekker seg unna (Dehlin og Reg 2009). Bugge og Røkholt (2009) påpeker at respons fra betydningsfulle andre er viktig for modning og utvikling i prosessen, og at vennekonflikter må unngås i den sårbare perioden de gjennomlever. Informantene opplever at det er positivt at ungdom får mulighet til å ta med seg venner når de kommer på besøk, slik at vennene kan bli involvert i situasjonen. En venn som forstår hva ungdommen går gjennom, vil derfor være en bedre støttespiller. En årsak til tilbaketrekkingen blant vennene, kan nettopp være at de ikke vet hvordan de kan være til støtte, fordi de ikke får samme erfaringer som den pårørende (Dehlin og Reg 2009). For sykepleiere blir det derfor en viktig jobb å skape gode rammer for at et slikt støtteapparat

skal kunne utvikles. Samtidig som de tillater ungdommer å ha med seg venner, blir også fysiske rom for samtaler og fleksibel besøkstid forsøkt brukt for å kunne styrke ungdommenes samhold.

Informantene opplever også at det ofte skjer en rolleforskyvning i familien, og at ungdommer kan få en utvidet og endret rolle når en voksen i familien blir syk. Ungdom kan derfor være en god støtte for de voksne. Pedersen og Revenson (2005) sier at mange ungdommer vokser med denne nye ansvarsrollen, og at de er glade for å kunne være til hjelp. Informantene opplever derimot at ansvaret kan bli for stort, og at noen ungdommer kan ha en tendens til å overta foreldrerollen. Pakenham et al. (2006) styrker denne antakelsen, og beskriver unge omsorgsgiveres (Young Caregivers) tendens til å ta på seg for stort ansvar overfor foreldrene. Både praktiske hverdagsoppgaver og emosjonell støtte til de øvrige familiemedlemmene er beskrevet som utfordringer disse ungdommene står overfor. Dette kan føre til at deres egne behov blir satt til side, og være belastende for egen utvikling. Lackey og Gates (2001) synliggjør hvordan dette ansvaret kan oppleves som både positivt og negativt. Ungdommen lærer ansvar og føler seg verdsatt, samtidig som ansvaret kan bli for stort. Sykepleiere i sykehus må derfor være oppmerksomme på hvordan balansen mellom støtte, mestring og ansvar hos ungdommene blir ivaretatt.

Informantene tenker at det er en sammenheng mellom hvordan ungdom som pårørende opplever sykdom i familien, hvordan de mestrer denne rollen og ulike konsekvenser opplevelsene kan få for deres framtid. Dette samsvarer med Diareme et al. (2007), som støtter denne antakelsen. Ungdom har i utgangspunktet behov for autonomi og uavhengighet for å kunne utvikle seg til selvstendige individer atskilt fra foreldrene. I denne atskillellesprosessen kan ungdom føle skyld fordi de ønsker å bevege seg bort fra familien, samtidig som de opplever dårlig samvittighet og krav om å bidra til støtte og omsorg i hjemmet. Dette kravet kan komme fra foreldre, eller fra ungdommen selv (Ireland og Pakenham 2010). Sykepleiere har derfor en viktig oppgave å veilede foreldrene slik at også de kan få en større forståelse for ungdommers reaksjoner, hvilke konsekvenser som kan oppstå, og hvordan de kan støttes.

Foreldrene er også rollemodeller i ungdommenes utvikling, men sykdom kan gjøre at foreldrene har redusert omsorgsevne i denne perioden. Dermed er det større sjanse for en begrensning i ungdoms normale utvikling. Hvis behovene ikke blir ivaretatt hos denne

gruppen, tenker informantene at ungdom kan slite i mange år med tanker og opplevelser de ikke får bearbeidet. Somatisk sykdom hos foreldrene kan føre til problemer som angst, isolasjon, depresjon og sosial mistilpasning hos ungdom (Barkmann et al. 2007, Diareme et al. 2007, Romer et al. 2002). Disse er videre faktorer som ubearbeidet kan føre til psykiske lidelser senere i livet. Informantene tenker at det kan være en sammenheng mellom negative påvirkninger sykdom i familien kan gi, og problemer senere i livet.

Bugge og Røkholt (2009) synliggjør at bestemte livsfaser er mer risikoutsatt. Faktorer som utløses av sykdom i familien, kan i begynnelsen av tenårene føre til tidligere debut av voksenaktiviteter enn det tenåringen er moden for. Dette sammenfaller med Kirkland (2008) som sier at foreldres, og spesielt mødres sykdom har sterk innvirkning på de unges økte omgang med rusmidler. Dette er ofte problemer som ikke nødvendigvis blir synlige før det er gått noen år. Siden problemene ser ut til å utvikle seg over tid, er de vanskeligere å kople til den utløsende faktoren. Halfon, Russ & Regalado (2005) har særlig fokus på sammenhenger mellom risikofaktorer barn og unge blir utsatt for, og faren for utvikling av fysiologisk og psykologisk helsesvikt i voksen alder. De trekker fram for eksempel kardiovaskulære sykdommer som en framtidig konsekvens hos individet, fordi stressrelaterte hendelser kan øke utskillelse av for høyt nivå av kortisol og stresshormoner. Informantenes antakelser belyser dermed et delvis usynlig, potensielt samfunnsproblem som det er viktig å etablere mer kunnskap om. Betydningen av forebyggende tiltak på et tidlig tidspunkt er derfor stor, og kan igangsettes allerede i en tidlig fase.

Ungdom blir av informantene sett på som en glemt gruppe pårørende i somatiske avdelinger. Mange mener at det har vært mye fokus på mindre barn i utvikling av lovverk og retningslinjer. De erkjenner å ha få tilbud til ungdom som kommer på besøk i forhold til mindre barn. Sykepleierne savner konkrete retningslinjer i forhold til ungdom, slik at de kan bli mer bevisst på denne gruppen. Tidligere forskning synliggjør også at det mangler både evidens og praktiske implikasjoner rundt ungdoms opplevelser og behov (Ireland og Pakenham 2010, Pakenham et al. 2006, Pedersen og Revenson 2005, Lackey og Gates 2001).

For å kunne styrke familien og se den som en helhet, mener informantene at foreldrene er viktige nøkkelpersoner. I første omgang er det viktig at barna kommer til avdelingen så tidlig som mulig (Dyregrov 2010). Informantene mener at det ofte er foreldrene som vegrer

seg mot at barna å komme på besøk. Clarke (2000) sier imidlertid at det er viktig å kartlegge hvilke tanker foreldrene har rundt dette, og hvilke faktorer som ligger bak. Informantene tror også at det kan være ulike forhold som gjør at foreldrene vegrer seg, både personlige, historiske og kulturelle. Eikeland (2007) beskriver at tidligere negative opplevelser fra barnehjem eller sykehus kan føre til en sosial arv. Eikeland sier videre at vår oppvekst preger oss for resten av livet, og at tidligere opplevelser vi har fått som barn kan bli retningsgivende for tankesett og forståelse i forhold til egne barn. Informantene opplever at de møter foreldre med ønsker om å skjerme og beskytte barna, og at årsaken kan være egne negative opplevelser. Sykepleiere tenker nå at de kan bryte denne sirkelen, ved bruk veiledning til foreldrene.

Funnene tyder dermed på at mange foreldre vegrer seg mot å ta med barna på sykehuset, også i dag. Bugge og Røkholt (2009) peker på at mange foreldre opplever det som et stort ansvar å gjøre de rette valgene. De er selv i en vanskelig livssituasjon, og voksenstøtte vil også være en god støtte til barna og familien som helhet. Å støtte foreldrenes ressurser og mestringsevne, vil dermed indirekte støtte barna (Myklebust 2007). Tidligere forskning viser at det ofte har vært helsepersonell som har tatt den endelige avgjørelsen om barns besøk (Knutsson og Bergbom 2007, Vint 2005, Clarke 2000). Studiene synliggjør imidlertid at sykepleiere ofte har overlatt ansvaret til foreldrene, fordi de mente at foreldrene visste hva som var best for barna. Informantenes beskrivelser viser dermed en holdningsendring, der de nå ser viktigheten av å påvirke foreldrenes syn hvis de har motforestillinger til barnas besøk. Dette kan ha sammenheng med innføringen av nye retningslinjer og en heving av kunnskapsnivået blant sykepleiere. Sykepleiere er kanskje på vei bort fra å ha hovedfokus kun på pasienten, men ser betydningen av å fremme helse i et familieperspektiv. En god planlegging og tilrettelegging med informasjon til foreldrene om viktigheten av barns besøk blir dermed en viktig oppgave for sykepleierne. Samtidig som sykepleierne kan oppfordre foreldrene til å ta med barna, må de også forsikre foreldrene om at barna blir tatt hånd om slik at de kan få en oversikt over forholdene på avdelingen. Foreldrene er opptatte av at barna ikke skal lide unødig last, og inkluderende sykepleiere kan dempe denne frykten.

Et familieperspektiv kan ifølge informantene fremme ivaretagelse av barna. Barn føler seg som, og ønsker å være, en del av familien (Bugge 2001). Derfor er det viktig at sykepleien har hele familien, og spesielt barna som ramme for tenkning og tiltak. Craft et al. (1993)

sier at sykdom i familien ofte kan føre til uklar kommunikasjon mellom medlemmene, og tap av helheten i familien. Dette fører til at det blir større avstand mellom familiemedlemmene, noe som kan føre til sammenbrudd. Craft et al. sier videre at det er nødvendig med tiltak som minsker avstanden mellom familiemedlemmene, og fremmer kommunikasjon mellom dem. Informantene beskriver en rekke tiltak som kan fremme samholdet mellom barna og de voksne i ulike situasjoner. Sykepleiere kan dermed være en brikke i samspillet der de kan bidra til å bygge bro der faren for brudd kan oppstå.

Informantene legger vekt på å skape et samlet forståelsesgrunnlag i familien. Felles erfaringer er viktig for samholdet, og den enkeltes utvikling i prosessen. For sykepleiere kan det være viktig både å fremme familiens integritet og samhold (Bugge 2001). Enkeltpersonene i en familie vil ha forskjellige måter å mestre utfordringer på. Individuele forhold i familien vil også ha innvirkning på hvilke behov familien har; hvem som er syk, hvilken livssyklus familien befinner seg i, og hvilke konsekvenser dette får. Eggenberger og Nelms (2007) støtter dette, og sier at familien har stort behov for å være sammen med hverandre og helsepersonell som kan gi dem støtte og informasjon. Ved at familien får være samlet vil de dermed få en opplevelse av å gå gjennom sykdomsperioden sammen, både voksne og barn. Dette krever både fleksibilitet i besøkstid, og rom for at familien kan være for seg selv.

Sykepleiere bør også ha større fokus på den friske av foreldrene, mener informantene. Hvis pasienten er svært syk, er denne personen barnas nærmeste som de har tillit til.

Sykepleierne bør ha en støttende funksjon i forhold til den som står barna nærmest. De bør observere forholdet mellom den friske og barna, og være tilgjengelig. Clarke og Harrison (2000) synliggjør at den friske voksne selv kan føle så stor engstelse og ha behov for støtte, at han er ute av stand til å identifisere og møte barnas behov. Den friske voksne trenger derfor bistand i foreldrerollen, slik at han ikke har følelsen av å stå alene med ansvaret for oppfølgingen av barna.

Ved siden av at familien i seg selv er utsatt, har informantene erfaring med at dårlige familieforhold ofte kommer til overflaten ved sykdom. Forhold som blir trukket frem er skilsmisseforhold, familier med dårlige nettverk eller familier med psykososiale problemer. Det som er fellesnevneren er at barna fra før av lever under pressede forhold, og at de er mye overlatt til seg selv. Når sykdom oppstår vil dette komme i tillegg til de problemene barna har fra før og øke belastningen ytterligere (Hutchison 2007). Thuen

(2001) støtter dette synet. Skilsmissebarn har for eksempel høyere risiko for å utvikle psykososiale problemer, fordi en skilsmisse er en livshendelse som har stor innvirkning på barns helse og sosiale forhold. Enkelte andre faktorer gjør også at enkelte familier er mer sårbare enn andre, noe som kan gå ut over barnas helse (Köhler 2001). Han påpeker at sosiale, økonomiske og utdanningsmessige omstendigheter viser å ha innvirkning på utviklingen av barns velferd, og gjøre dem utsatte for ytterligere påkjenninger. I vårt flerkulturelle samfunn vil det også være viktig å ha fokus på barn som pårørende i minoritetsfamilier som kan ha forskjellige behov fra norske barn, på grunn av nettverk, språk og kultur. Sykepleiere i sykehus må derfor være spesielt oppmerksomme på at enkelte barn er ekstra sårbare som følge av deres sosiale livssituasjon.

Informantene synliggjør at spesielle familiesituasjoner ikke har vært tilstrekkelig fulgt opp i somatiske avdelinger. Årsaken til dette kan være at sykepleierne har tradisjon på å fokusere på pasienten og familien når de er på avdelingen, og ikke ser hele bildet (Kirkevold 2001). De erkjenner at de selv kommer til kort på grunn av dette, og mener at økt samhandling med andre profesjoner kan være et viktig bidrag til et mer helhetlig familiefokus. Ulike instanser og profesjoner har ansvar for oppfølging og støtte til barn som er pårørende (Bugge og Røkholt 2009). Eksempler på instanser sykepleiere på sykehus kan samhandle med er skoler og barnehager, barnevernet og kommunene. For at dette hjelpeapparatet skal gagne familien og barna, er det en forutsetning at sykepleierne reflekterer over egen kompetanse og eget arbeidsområde. Bugge og Røkholt sier videre at de som skal arbeide direkte eller indirekte med familier og barn, må ha oversikt over hvilke andre bidragsytere som kan være aktuelle i de enkelte situasjoner. Informantene erkjenner at dette er et skritt i riktig retning når det gjelder å ivareta det helhetlige familiefokuset.

Studiens hovedfunn er nå presentert på bakgrunn av informantenes opplevelser og erfaringer i møter med barn som pårørende. Funnene er diskutert med utgangspunkt i foreliggende forskning og litteratur. Videre følger en overordnet diskusjon av disse resultatene en kritisk diskusjon av forskningsprosessen.

4.0 DISKUSJON

Diskusjonskapittelet er todelt, og inneholder funndiskusjon og metodediskusjon. Funnene i oppgaven blir videre diskutert på et overordnet nivå, med utgangspunkt i utfordringer, konsekvenser og implikasjoner for sykepleiens arbeidsområde og barnas anliggende. Deretter blir resultatene sett ut fra et samfunnsperspektiv med fokus på helsefremming, og videre forslag til lokale tilpasninger som kan bidra til økt ivaretagelse av barn som pårørende. Elementer fra den vitenskapelige fremgangsmåten blir deretter kritisk belyst.

4.1 Funndiskusjon

Formålet med denne studien var å fange fenomener som kommer til syne der sykepleierne møter barn og unge som pårørende, for å kunne utvikle økt forståelse og ny kunnskap. Diskusjonen tar utgangspunkt i hovedfunnene fra studien, og har til hensikt å se på hvilken betydning funnene og studien har for utviklingen av ny kunnskap om temaet.

4.1.1 Omgivelsenes betydning

På sykehus oppstår møtene med barn som er pårørende på avdelingen. På avdelingen pågår det aktiviteter som har hovedfokus på behandling av voksne pasienter. Arbeidssituasjonen kjennetegnes av hastige gjøremål som er knyttet til den medisinske og teknologiske ekspertisen denne pasientbehandlingen krever. Omgivelsene bærer preg av dette fokuset, med lett tilgjengelig apparatur og praktiske løsninger som skal tjene til en rask og effektiv behandling. For helsepersonell er dette en verden de stort sett er fortrolige med, som de møter i hverdagen, og som de kan forstå sammenhengen i. Skildringen av omgivelsene i avdelingen sett med barns øyne, tyder på at avdelingen blir ansett som en fremmed og skremmende verden for barna. De fysiske forholdene karakteriseres som uestetiske, i den grad at det ikke er lagt stor vekt på for eksempel farger, interiør, utsmykking og bygningsmessig utforming. Samtidig beskrives nødvendig medisinsk utstyr som brukes til behandlingen som potensielt skremmende for barn. Voksne generelt kan tenke seg at slike omgivelser kan ha negativ innvirkning på barnas opplevelse av situasjonen. Vissheten om at avdelingen kan oppleves som skremmende på barna, kan gjøre at sykepleiere blir bekymret for om det er riktig av dem å ta imot barn som besøkende.

Forskning synliggjør at det har vært vanlig å forstå omgivelsenes negative effekt på barn, nettopp slik beskrivelsene fremstår (Clarke 2000). Forståelsen kan imidlertid være basert på myter og misoppfatninger, og har vært et av argumentene til at barn er blitt ekskludert fra besøk på sykehus. Det kan derfor være av betydning også for helsepersonell, at de får mulighet til å opparbeide en mer ”barnevennlig” profil slik at de selv føler at de har noe å tilby barna når de kommer på besøk. Ved å supplere avdelingen med elementer som gjør avdelingen vennligere kan avstanden til barna virke mindre. Sykepleiere kan bli tryggere når de kan tilby omgivelser som er mer imøtekommende. Hvis barna oppleves mer komfortable med omgivelsene vil kanskje terskelen for å ta imot barn på avdelingen bli lavere i fremtiden, og oppmuntring til besøk blir lettere. Estetiske omgivelser kan også være en måte å vise respekt for de besøkende barna, at de føler seg velkomne og betydningsfulle (Caspari, Nåden & Eriksson 2007).

Store endringer av miljøet er beskrevet som en utopisk tanke. Det synes å råde en praksis der sykepleiere gjør det beste ut fra de ressursene de har til rådighet. Utforming, interiør og organisering synes å henge sammen med fokus på behandlingsbehovet hos pasientene, og økonomiske prioriteringer. Når det nå forventes at barn skal være aktive deltakere, kan det være aktuelt å se på den arenaen barna skal inkluderes og være aktive i. I henhold til Myklebust (2007) kan en sykehusavdeling forstås som en del av et større system. Når barn blir pårørende til noen som ligger på sykehus, blir sykehuset og avdelingen en arena der barna deltar aktivt. Sosiale relasjoner blir skapt mellom sykepleier og barn, og familien bør være samlet i skjermede omgivelser. Samfunnet kan på sin side ha innvirkning på rammene for hvordan en slik relasjon skal utvikles og skapes, og hvordan barns behov blir møtt i sykehus. Hvilke økonomiske ressurser som blir tilført kan også ha betydning for hvordan det kan tilrettelegges for et miljø der barn skal inkluderes.

Caspari et al. (2006) synliggjør at estetikk og utforming i sykehus kan ha betydning for pasientens helbredelse. De hevder videre at helbredende omgivelser kan ha positiv innvirkning på immunsystemet, og kan dermed forkorte sykehusoppholdet. Likevel er dette sannsynligvis et undervurdert og neglisjert område i sykehus, hvor effektivitet og medisinske oppgaver er prioritert (Kjøllesdal 2004). Et spørsmål om utbedring av pasienter og pårørendes omgivelser kan derfor lett tape i diskusjoner om budsjett og økonomi, også når det gjelder inkludering av barn som pårørende. Dette gjør at sykepleierne sier de gjør det beste ut fra de ressurser de har tilgjengelige, både som profesjonsutøvere og som

privatpersoner ved å bidra med leker. De viser en tankegang hvor de ønsker å kompensere for manglende økonomiske ressurser ved tilstedeværelse og bevisst væremåte. Samtidig synliggjøres en praksis hvor det helhetlige menneskesyn ønskes ivaretatt, også overfor barna som kommer på besøk. I et større system er det kanskje de som legger grunnlaget for hvilke verdier som skal dominere, ved å iverksette tiltak som direkte og indirekte kan virke inn på barns helse (Myklebust 2007).

Væremåten overfor barna kan påvirke opplevelsen av omgivelsene. Væremåte og fremtoning trekkes fram som viktig i studien, både for å etablere et tillitsforhold og for å skape et inkluderende miljø. Den grunnleggende væremåten bør vises gjennom kommunikasjon og handling, og er basert på holdning og menneskesyn. Utgangspunktet for en hensiktsmessig væremåte overfor barn som er i en vanskelig livssituasjon kan være avhengig av hvordan barn vises respekt gjennom handling. Ved å se barnet som et selvstendig, kompetent og aktivt individ, kan handling være et utgangspunkt for å vise barnet respekt og anerkjennelse (Sommer 2003). Når sykepleierne ser egen væremåte som en måte å innby til dialog og samspill på, anerkjenner de barnets egenart. Denne anerkjennelsen kan være viktig når barna er forventet å være deltakende i det som angår dem. Bevissthet omkring grunnleggende syn på barn kan derfor være sentralt for at barn skal bli sett og inkludert. En væremåte som viser oppmerksomhet, interesse og innbyr til deltakelse og inkludering kan derfor være hensiktsmessig i møter med barn som pårørende.

4.1.2 Deltakelse som utgangspunkt

Studier som er gjort av barn kan sammenfalle med oppfatningene om at omgivelsene i en sykehusavdeling kan virke skremmende på barna i begynnelsen (Kean 2010, Knutsson et al. 2008). Opplevelsene kan imidlertid være knyttet til at sykehuset er fremmed, og besøket gir grobunn for nye oppdagelser og erfaringer i barnas liv (Knutsson et al. 2007). Avdelingen beskrives kanskje med bakgrunn i voksne erfaringer. Det kan godt være at det er de voksnes egne tanker, erfaringer og redsel som overføres til barna. Barna på sin side har kanskje ikke tidligere erfaringer med en sykehusavdeling, eller erfaring med å besøke en person som er syk. Barna kan dermed møte situasjonen mer forutsetningsløst og med åpent sinn enn det vi tror. Det kan hende at barna må gis mulighet til å utvikle egne erfaringer uten overføringer av voksnes forforståelse og frykt. Dette er i tråd med Kjørholt (2010) og Sommer (2003), som vektlegger det kompetente barnet hvor barnet må få bidra

aktivt i utformingen av sitt eget liv, basert på å samle seg egne erfaringer. En slik forståelse kan bidra til å la barnet få delta aktivt på egne premisser, hvor de voksne tar utgangspunkt i barnas egne opplevelser og erfaringer når de kommer på besøk. Voksne kan bidra til at dette blir positive erfaringer barnet bærer med seg videre i livet.

Ifølge FNs barnekonvensjon (1989) har barn generelt rett til deltakelse i forhold som angår dem. Dette kan føre til et dilemma. Selv om sykepleierne i studien er positive til å inkludere barn i avdelingen, ønsker de fortsatt å skjerme barna fra de sterkeste inntrykkene. Slike inntrykk eksemplifiseres med konkrete objekter, uventede og uavklarte situasjoner og unødvendig eksponering fra omgivelsene. Det kan være at voksne kan ha en innforståthet av hva som er skadelig for barna. Nyere kunnskap gir større forståelse for åpenhet rundt hva barn kan delta på, og hva de bør skjermes mot (Dyregrov 2010). Forståelsen av at barn trenger å få en konkret oversikt og forståelse for å skape seg relevante erfaringer er sentral. Når barna står overfor nye utfordringer og skal danne seg egne erfaringer, kan de imidlertid trenge voksen veiledning og støtte til å forstå og finne sammenheng i situasjonen. For ikke å gjøre situasjonen verre krever det at den som skal hjelpe setter seg på barnets nivå, og tar utgangspunkt det enkelte barns forståelse av situasjonen.

Sykepleierne mener at barna generelt bør trekkes bort fra situasjoner som kan gi traumatiske opplevelser, og skade dem. Barn er ingen ensartet gruppe, og hvordan de opplever verden rundt seg vil avhenge av mange forhold. Både mestringsevne og forståelse vil variere hos den enkelte, ut fra modning, alder og erfaring. Istedenfor konsekvent å skjerme barna fra det voksne mener er skadelig, kan det utøves faglig skjønn. Situasjonen trenger kanskje ikke nødvendigvis forutbestemte tiltak, men heller en differensiert tilnærming. En bevisstgjøring av at barna må få være deltakende i forhold som angår dem, kan være et godt utgangspunkt for en inkluderende praksis for barn og ungdom som er pårørende. Samtidig må det foreligge en kontinuerlig bevissthet og vurdering av hva deltakelsen innebærer, og om det er til barnets beste (Kjørholt 2010).

4.1.3 Voksenstøtte og samhandling med familien

Foreldrene blir sett på som en viktig ressurs i arbeidet med barn som pårørende, og spesielt den friske voksne kan trenge støtte til å ivareta barna. Den friske voksne er ofte i en krisesituasjon selv, og bekymringer for den syke kan overskygge deres evne til omsorg.

Det at foreldre som er i en vanskelig livssituasjon får støtte og hjelp, kan være avgjørende for barna som lever sammen med dem (Bugge og Røkholt 2009). Voksenstøtte kan derfor være en indirekte støtte til barna. Det kan være viktigere for barna å ha trygge og forutsigbare foreldre, enn at sykepleier ”tar over” foreldrefunksjonen. Å innlede et tidlig samarbeid med den friske voksne og familien, kan være et skritt i riktig retning for å utvikle en felles forståelse av hvilke behov det enkelte barn kan ha og hvordan barna kan møtes. Informasjon og veiledning kan dermed tilbys den som har omsorgen for barnet, om hvordan barnet best kan tas vare på. Støtte til foreldrene vil derfor være viktig, slik at foreldrene selv blir i stand til å møte barnas behov. For barna kan det beste være å ha foreldre som er trygge i situasjonen, og som vet hvordan de skal handle.

I en akutsituasjoner kan de voksne som er involverte være sterkt berørte. Sykepleierne ser det som sin oppgave å vurdere hvordan de voksne behersker situasjonen, fordi voksne kan opptre irrasjonelt i slike sammenhenger. Forandringer i foreldrenes atferd kan være en stressfaktor for barna, fordi de oppfører seg annerledes enn det barna er vant til. Dette kan virke skremmende og truende på barna som er vant til at omsorgspersonene representerer trygghet i tilværelsen. Voksne kan ha nok med sine egne reaksjoner. Dette sammenfaller med Dyregrov (2010) som sier at ved slike hendelser kan rollene snus på hodet. Foreldrenes atferd kan bli en større belastning for barna enn selve situasjonen. På den ene siden kan dette oppleves truende for barnet i her-og-nå-situasjonen og føre til sterke reaksjoner. Det er også en fare for at de voksne kan ha vanskelig for å snakke med barna i etterkant. Irrasjonell oppførsel kan oppleves som tap av kontroll for den voksne, og gjøre at han får dårlig samvittighet eller føler seg skamfull. Ved ivaretagelse av barn i en akutsituasjon, kan det være sentralt å gå gjennom hendelsesforløpet samlet med foreldrene og barna i ettertid. Ettersamtaler som er basert på å fortolke hendelsesforløp og ulike reaksjoner, kan bidra til åpenhet og forståelse mellom barn og foreldre. Ytterligere problemer kan dermed forebygges ved å bidra til å styrke samhandlingen innad i familien.

Alle familier vil være forskjellige. Når noen blir syke, vil dette kunne påvirke alle familiemedlemmene i ulik grad. Familien er det fellesskapet som barn kanskje deltar mest aktivt i og skaffer sine erfaringer fra, i samhandling med sine nærmeste (Myklebust 2007). Sykdom hos et av familiemedlemmene vil kunne føre til endringer i roller og maktforhold. Det vil være snakk om en makt- og rolleforskyvning der foreldrenes omsorgsevne kan bli redusert samtidig som barnas omsorgsbehov øker (Bugge 2001). Konsekvensen kan bli

uforutsigbarhet og et innskrenket liv. Derfor vil kanskje barnet være ekstra sårbart hvis relasjonene og strukturen i dette fellesskapet endres. Funn i studien peker på viktigheten av å bygge opp under åpenhet, samhold og fellesskap. En viktig forutsetning er at familien får være sammen, og skaffe seg felles erfaringer. Ved å ha felles erfaringer, har de mulighet til å utvikle større felles forståelse av situasjonen. Forskning synliggjør at sykepleiere har for liten forståelse for sykdommens innvirkning på den enkelte pårørende i familien, og familien som helhet (Eggenberger og Nelms 2007). En økt inkludering og støtte av familien som en enhet, kan derfor være hensiktsmessig for barna i familien.

4.1.4 Utvikling av kunnskapsområdene

Å være profesjonell utøver kan innebære å ha spesifikk kunnskap om den jobben du skal utføre. Blant annet er sykepleierutdanningens målsetting knyttet til begrepene handlingskompetanse og handlingsberedskap (Rammeplan for sykepleierutdanning 2008). Nyutdannede sykepleiere skal ha en grunnkompetanse til å ivareta og utøve oppgaver som er sentrale i yrkesfunksjonen. Samtidig kan denne kompetansen gi et grunnlag for videre opplæring innenfor det spesifikke arbeidsområdet. I rammeplanen utdypes det videre at erfaring og spesialisert opplæring på det aktuelle arbeidsfeltet er nødvendig for at sykepleieren skal kunne ta selvstendig ansvar for de områder utdanningen gir handlingsberedskap til. Arbeidsgiver har dermed ansvar for å legge til rette for opplæring og videreutdanning.

Funn i studien synliggjør tiltak som er satt i verk i forbindelse med lovendringene.

Retningslinjer er utarbeidet. Det er utpekt barneansvarlige og lagt til rette for fagutvikling og kurs slik at sykepleierne kan få opplæring på forskjellige områder som angår barn som pårørende. Dette har ført til et større fokus på barn i avdelingen, og sykepleierne kan dermed oppleve et større engasjement om temaet. Nye oppgaver medfører dermed utvidelse, endringer og omprioriteringer av arbeidsoppgavene. Jakobsen (2005) sier at nøkkelen til suksess i endringsprosesser er å bygge opp et team med kollektiv vilje til læring og endring. Visjonen synes å være at barn som pårørende i avdelingen skal bli identifisert og få den nødvendige oppfølgingen de måtte ha behov for. Dette krever etablering av engasjement, holdninger og vilje til å foreta endringer som oppfyller visjonen. Informantene sier at de barneansvarlige er utpekt av ledelsen på bakgrunn av et spesielt engasjement for barn, og at dette engasjementet smitter over på de andre. Jakobsen (2005) kaller dette en demokratisering av ansvarsoppgaver, ved at ledelsen ”gir makt til”

medarbeidere og synliggjør et tillits- og gjensidighetsforhold. Hun sier videre at dette forholdet kan være avgjørende for å få i gang endringer mot kvalitet i tjenesten. I dette tilfellet gjelder kvaliteten rettet mot barn som pårørende.

Sykepleierne i studien synliggjør at de opplever usikkerhet i møter med barna, fordi de ikke føler de har tilstrekkelig kunnskap. Barn er ingen ensartet gruppe, de er like forskjellige som voksne. Livserfaring, språk- og oppfatningsevne, uttrykksmåter og forestillingsevne vil variere ut fra barnets utvikling. Funn i studien synliggjør at dette er sentralt for tilpasning av informasjon og tilnærming. Samtidig kan det oppleves utfordrende å tilpasse seg barnas ulike utviklingsfaser. Tradisjonelt er en sykehusavdeling ment å være behandlingssted for voksne pasienter. Barn som pårørende er et omfattende fagområde, som kan kreve spesiell kunnskap og innsikt på flere områder. Slike fagområder er spesielt knyttet til barns utviklingspsykologi og kunnskap om ulike utviklingsfaser. Alle som skal møte og støtte barn som pårørende kan derfor ha nytte av å skaffe seg større kunnskap på disse områdene.

Forskning har over lengre tid anbefalt innføring av felles strategier, retningslinjer og oppgradering av kunnskap for å møte behovene til barn som er pårørende, sannsynligvis uten at slike anbefalinger er tatt til følge (Knutsson, Otterberg & Bergbom 2004, Vint 2004). Informantene opplever at retningslinjene som er utarbeidet, er forskningsbaserte. De gir ingen opplysninger om at de selv har studert forskningsartikler angående temaet. Det er grunn til å anta at dette ikke er noen systematisk arbeidsform på avdelingen, og at det ikke er lagt til rette for at den enkelte kan øke sin forskningsbaserte kunnskap (Nortvedt et al. 2004). Å tilnærme seg kunnskap fra forskning, krever at den enkelte har forståelse for både søkemetoder og kritisk vurdering. Etter hvert er dette blitt et eget fagområde, og det kan stilles spørsmål om sykepleiere bør utvikle også denne formen for kunnskapstilnærming når de skal øke forståelsen for kompleksiteten i møter med barn som pårørende. Det er hensiktsmessig at gapet mellom praksisfelt og forskningsfelt blir mindre, når ny kunnskap skal implementeres i praksis. Nortvedt et al. (2004) sier at dette gapet også er en konsekvens av at forskningsresultater også kan være vanskelig tilgjengelige for sykepleiere. Det kan tenkes at språk og presentasjonsform kan være barrierer i tilnærmingen til oppdatert forskning. Slike barrierer kan føre til en vegring mot utvikling av ny kunnskap i praksis. Det kan dermed være aktuelt å stille spørsmål til

forskningsinstitusjoner om hvordan forskning kan bli lettere tilgjengelig for dem kunnskapen angår, slik at det kommer pasienter og pårørende til gode.

Nyere studier har antydnet at fagområdet kan kreve egen utdanning for de som skal støtte barn som pårørende, slik at de kan opparbeide seg nødvendig kunnskap og endring av holdninger (Kean 2010). Jakobsen (2005) synliggjør at kunnskap er viktig for at den enkelte skal oppleve arbeidet som meningsfylt. Helsetjenesten bør derfor tilby medarbeiderne en organisert kompetanseoppbygging, og ikke bare satse på personlig initiativ hos enkeltpersoner. Denne studien er med på å identifisere et kunnskapsbehov, som kan bidra til å synliggjøre et behov overfor ledere i for eksempel helsetjenesten. Jakobsen (2005) sier imidlertid at utvikling av kompetanse er både et ansvar hos den enkelte og et ledelsesansvar. I yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere er det nedfelt at sykepleiere har ansvar for å holde seg oppdatert om forskning, utvikling og dokumentert praksis innen eget funksjonsområde (NSF 2007). De har også et felles ansvar for faglig standard og for fagets videre utvikling. Hvis sykepleiere opplever at de ikke har tilstrekkelig kunnskap til å ivareta barn som pårørende, har de dermed et ansvar for å synliggjøre dette for sine arbeidsgivere. Regionale og lokale helseforetak skal også jobbe mot at helsevesenet ikke skal godta at det innføres nye metoder eller ny teknologi uten at det er vitenskapelig dokumentert at disse har noen effekt (NOU 2005). Hvis kunnskapsmangel fører til at avdelingens visjon om ivaretagelse av barn som pårørende ikke blir imøtekommet, kan det være tid for å vurdere hvilke kunnskapshevende tiltak som bør settes i verk. En kunnskapsutvikling vil imidlertid omfatte tiltak på flere nivå, og medføre et ansvar både på individnivå og systemnivå (Myklebust 2007).

Per i dag eksisterer det ikke en spesifikk videreutdanning knyttet til barn som pårørende. I henhold til utdanningsinstitusjoners ansvar for å utdanne sykepleiere med handlingskompetanse og arbeidsgivers ansvar for å utvikle den enkeltes handlingsberedskap, kan det være tid for å vurdere en slik videreutdanning. Studien synliggjør at sykepleierne gjennom innføring av nye arbeidsoppgaver, ser at temaet er omfattende og viktig. De opplever et behov for økt kunnskap, og har utviklet et engasjement for å lære mer. Sammen kan dette være et godt utgangspunkt for å etterspørre individuell kompetanseheving. Utdanningsinstitusjoner kan i samarbeid med praksisfeltet vurdere å skape undervisnings- og læringsmuligheter for den enkelte. En tilrettelegging med for eksempel videreutdanning kan dekke kunnskapsområdene innen feltet barn som

pårørende. Dette kan gi den enkelte en mulighet til å øke kompetansen, og kan deretter bli en god investering for kvaliteten på tjenesten. Sykehus vil kunne få en styrket tillit som kunnskapsbedrift, og den enkeltes kunnskap blir dermed det Jakobsen (2005) kaller ”bedriftens kapital”.

En videreutdanning for økt kunnskap om barn som pårørende kan trenge overføring av offentlige økonomiske midler. I et samfunnsperspektiv vil det være behov for at barn og unge er et satsningsområde det blir lagt større vekt på, særlig ved en synliggjøring av potensiell helsesvikt i voksen alder. Regjeringen har nedfelt mål for satsing på barn og ungdom (Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet 2011). Hvilke helsepolitiske tiltak som blir gjort, kan dermed legge føringer for en forbedring av barn som pårørendes helseutsikter (Myklebust 2007). Slike satsningsområder kan peke på målsetting og verdigrunnlag, men vil ikke alene kunne føre til forbedringer. Øremerkete midler kan bidra til at fagpersoner kan sette i gang prosesser i miljøer der barn deltar aktivt. Det samme gjelder midler til utdanning og forskning om temaet.

4.1.5 Behovet for tverrfaglighet og samhandling

Tverrfaglig og flerfaglig samarbeid kan bidra til å øke kvaliteten i sykehus, og være fordelaktig i arbeidet med barn og ungdom som pårørende. Samhandlingsreformen (St.meld. nr. 47, 2008-2009) tar sikte på at ulike ledd i helsetjenesten skal jobbe bedre sammen, for å kunne utvikle en bedre tjeneste. Studien synliggjør at tverrfaglig samarbeid på tvers av instanser og profesjoner både innenfor og utenfor spesialisthelsetjenesten kan være vanskelig å gjennomføre. Tid er beskrevet som en viktig rammefaktor i den sammenhengen. Utfordringen kan også bunne i et behov for revirbeskyttelse, og behov for å beskytte egen identitet (Jakobsen 2005). Det kan derfor ha vært vanlig praksis å sette opp ”gjerder” mot andre yrkesgrupper. Hvis et tverrfaglig samarbeid i forhold til barn og ungdom som pårørende skal fungere bra, kan det derfor være viktig å være bevisst på at ulike yrkesroller er ment å utfylle hverandre. Det kan også være nyttig å avklare ansvarsoppgaver så detaljert som mulig i forkant, slik at alle kjenner sin rolle. Dermed kan tjenesten gi et helhetlig tilbud til barn og unge som pårørende, både i og utenfor sykehuset.

En forebyggende profil i sykehus, vil også kreve samhandling. Når studier synliggjør at barn som pårørende kan være potensielt utsatte for fremtidig helsesvikt, ser sykepleierne ut

til å berøre et kunnskapsområde som er utenfor deres daglige praktiske arbeid (Barkmann et al. 2007, Diareme et al. 2007, Romer et al. 2002). I spesialisthelsetjenesten har det vært sterkt fokus på at målet er medisinsk helbredelse. Samarbeidsreformen (St.meld. nr. 47, 2008-2009) vil i fremtiden ønske å ha en profil på å forebygge fremfor å reparere. Det ønskes derfor en tidligere innsats i forhold til å redusere sykdomsutvikling. Barna vil dermed kunne ha nytte av at sykepleiere er samfunnsorienterte, og har en forebyggende profil på sine helsetjenester. Sykepleiere bør kanskje etablere en sterkere bevissthet om at påvirkninger barn blir utsatt for tidlig, kan føre til sykdom i voksen alder. Dette vil kunne gi forståelse av at tiltak som blir gjort på avdelingsplanet kan ha forebyggende helseeffekt hos barna på lengre sikt (Hutchison 2007).

Barneverntjenesten har særlig ansvar for å sikre at barn og unge som lever under forhold som kan skade deres helse og utvikling, får nødvendig hjelp og omsorg (Bugge og Røkholt 2009). Dette krever en åpenhet mellom de ulike instanser, også fra spesialisthelsetjenesten. Det kan være enkelte barn og ungdommer som trenger ekstra oppfølging i forbindelse med sykdom i familien. Sykepleierne i studien opplever av og til at familieforhold er problematiske. Erfaringer synliggjør at barn som lever under sosiale forhold som ikke er hensiktsmessige, kan ha blitt oversett på sykehus. I henhold til Myklebust (2007) har også helsepersonell ansvar for å bidra til motarbeiding av sosiale helseforskjeller i samfunnet. Sykepleiere kan ikke gjøre alt alene, men har ansvar for å videreformidle negative helseforhold hos barn. Funn i studien peker på at det ikke alltid har vært vanlig praksis å ha dialog med barnevernstjenesten, og at terskelen for kontakt er høy. For å senke denne terskelen, kan det være gunstig å utarbeide samarbeidsnettverk med forskjellige aktører og på forskjellige nivå. Nettverk kan bidra til at de ulike instansene øker forståelse for hverandres arbeidsområder, og kan støtte og utfylle hverandres arbeid rundt et felles mål.

4.1.6 Mestring av egne følelser

Et viktig funn i studien er opplevelsen av sterk identifisering og følelsesmessige påkjenninger i møtene med både barna og foreldrene. Siden sykepleiere selv kan være etablerte med familie og egne barn, kan identifiseringen bli sterk. Påkjenningene kan bli så store at enkelte vegrer for å gå inn i problemstillinger som berører barna og deres foreldre. Det kan tenkes at følelsesmessige påkjenninger hos sykepleiere er et neglisjert område, og at det blir opp til den enkelte å takle emosjonelle utfordringer. Hvis slike utfordringer fører til at sykepleiere vegrer seg mot å involvere seg, kan dette gå ut over oppfølgingen til

barna. Vegring mot involvering hos sykepleiere på grunn av følelsesmessige påkjenninger, er tidligere vist i studier (Clarke og Harrison 2001). Ved siden av at dette kan være en form for ansvarsfraskrivelse overfor grupper med rett til helsetjenester, kan det også gå ut over sykepleiens kvalitet. Dermed oppfylles kanskje ikke kravene til kvalitet og forsvarlighet i sykepleien og helsetjenesten, og barna blir skadelidende (Jakobsen 2005).

Følelsesmessige påkjenninger synes å være et trekk hos de som jobber i omsorgsykker (Erickson og Grove 2007). Ved siden av at sykepleiere opplever stort arbeidspress med mange utfordringer og krav, kan en sette spørsmålstegn ved om rammefaktorene som kan virke inn. Hvis det ikke er rom for støtte, tilpasning eller bearbeiding i arbeidsmiljøet, kan sykepleiere nå et metningspunkt når det gjelder påvirkninger. Erickson og Grove peker på at slike faktorer i stor grad kan føre til både utbrenthet og flukt fra yrket. Ifølge SSB ligger helse- og sosialtjenester øverst av alle næringer når det gjelder sykefravær. I media høres til stadighet begrepet ”sykepleierflukt” av sykepleiere i helsetjenesten og lav rekruttering til sykepleierutdanningene. Jakobsen (2005) sier at det er et ledelsesansvar å ta vare på de ansatte, og se dem som en ressurs. De nye retningslinjene innebærer økt press på sykepleierne, samtidig som de krever involvering av en tematikk som kan oppleves som emosjonelt utfordrende. Da kan det være sentralt å se på hvordan det kan skapes større fleksibilitet og tilpasning både når det gjelder tidsbruk og arbeidsoppgaver.

4.1.7 Utvidet fokus på ungdommer

Studien viser at sykepleierne trekker fram ungdom som et viktig fokusområde i arbeidet med barn som pårørende. Ved innføring av nye retningslinjer og fagligutvikling på avdelingen, reflekterer sykepleierne over at ungdomsperspektivet kan være glemte. De fleste har erfaringer knyttet til ungdom, og opplever møtene med ungdom som sårbare. Studiens fokusområde var rettet mot sykepleieres møter med barn. Som nevnt innledningsvis, er barn juridisk definert i alderen opp til 18 år. Det kan være at det legges forskjellig mening i hva som definerer barn. I hverdagslivet tenkes det kanskje ikke på at ungdom rundt 18 år er barn, fordi de har en voksen uttrykksmåte. Faren er kanskje at det forventes mer av ungdommer, og at blir regnet som voksne. Steinberg (2010) peker på at ungdom kan se voksne ut og ha sterke selvstendige meninger. Dette kan gjøre at voksne tillegger dem mer ressurser enn de egentlig har, mens de egentlig er følelsesmessig umodne. Når sykepleierne møter ungdom på avdelingen opplever de at sårbarheten kan

komme til uttrykk. Det kan imidlertid oppstå et misforhold mellom det ungdommene gir uttrykk for og det sykepleierne ser at de kan ha behov for. Siden fokuset ikke har vært på ungdom, kan det hende at sykepleierne ikke har kunnskap som skal til for å imøtekomme dem.

Sykepleierne opplever at ungdom ikke søker kontakt eller hjelp når de kommer på besøk. Studier som er gjort av ungdommer, støtter sykepleiernes observasjoner (Dehlin og Reg 2009). Ungdommer synliggjør at årsakene er knyttet til spesielle særtrekk som sammenfaller med utviklingsfasen. Disse særtrekkene er tidligere beskrevet som prosesser knyttet til individualisering og selvstendighet kombinert med stressopplevelse (Steinberg 2010). Ungdom kan derfor ha behov for å framstå som selvstendige, ved at de ikke synliggjør at de kanskje har behov for hjelp. For å tilnærme seg ungdom, kan det være viktig å ha respekt for dette slik at integriteten blir ivaretatt. Et utgangspunkt kan derfor være at sykepleiere møter ungdom på samme måte som de møter voksne, men at de er oppmerksomme på at ungdommens særtrekk må ivaretas ut fra utviklingsfasen. En ungdom med sterke selvstendige meninger og stort behov for å ha tro på seg selv, kan kanskje gå i forsvar slik at kommunikasjonen blir uhensiktsmessig.

Funn som illustrerer sykepleiernes opplevelser av ungdommenes uttrykksform, kan være knyttet til ulike mestringsstrategier (Dehlin og Reg 2009). Dette kan være strategier som i utgangspunktet kan tolkes som unnvikelse, men som egentlig er en måte for dem å tilpasse seg situasjonen på. Tilpasningsprosessen kan være nødvendig, og det kan være uhensiktsmessig å konfrontere dem for mye. Siden ungdom er i en livsfase som krever stor mestringsevne i seg selv, vil sykdom hos en av foreldrene kreve ytterligere mestringsstrategier. Et hjelpemiddel for å støtte ungdom kan være knyttet til Antonovskys forståelse av mestring (2004). For at ungdom skal oppleve mestring, må de oppleve å bli inkludert på egne premisser. På grunn av deres kognitive modenhet, kreves det større innsats for at de skal oppleve forståelse og sammenheng av situasjonen. Når de har en større forståelse, kan de oppnå bedre kontroll og mestringsevnen kan utvikles.

Sykepleierne uttrykker bekymring for ungdom som ikke blir ivaretatt når de er pårørende. De er redde for at ubearbejdede opplevelser skal føre til problemer for dem senere i livet. Ut fra et livsløpsperspektiv kan ungdom være en spesielt utsatt gruppe. Puberteten er regnet for å være en naturlig livshendelse, en overgang til voksenverdenen. Hutchison

(2007) beskriver denne livsperioden som svært sensitiv, og kan forsterkes ved at ungdommen i samme tidsperiode opplever risikofylte hendelser. Dette samsvarer med sykepleiernes antakelser. En større forståelse av hvordan hendelser forsterker hverandre, kan gi sykepleiere et bredere perspektiv på hvordan sykdom i familien kan få konsekvenser for ungdommers utvikling og framtid. Når studien synliggjør at det er vanskelig å tilnærme seg og hjelpe ungdom, kan det stilles spørsmål ved om det bør utvikles retningslinjer og fagutvikling knyttet spesielt til denne livsfasen. Selv om sykepleiere på sykehus møter ungdom bare en kort periode av sykdommen, bør de være bevisst på helhetsperspektivet. Det kan være hensiktsmessig få forståelse for at ulike livshendelser som rammer ungdommers livsfase kan påvirke utviklingen og dermed framtiden. Ungdommen er den som skal leve videre med opplevelsene resten av livet, og sykepleiere kan være en viktig brikke i å påvirke ungdommers framtid.

Kunnskap som er kommet til syne i denne funndiskusjonen viser noe av bredden og dybden i materialet som foreligger. Bakgrunnen for den kunnskap og innsikt som er ledet ut fra det empiriske materialet, er en lang og møysommelig prosess. Denne prosessen rommer både vitenskapelig svakhet og styrke, og synliggjøres videre i en metodediskusjon.

4.2 Metodediskusjon

En vurdering av studiens kvalitet preger alle fasene i studien så vel som det ferdige produktet (Kvale og Brinkmann 2009). Opplevelses- og erfaringsaspektet ble lagt til grunn for hva som skulle undersøkes, og en kvalitativ metode med fenomenologisk tilnærming ble valgt. Metoden blir dermed ansett som relevant i forhold til hva som skulle undersøkes (Creswell 2002). Kvaliteten på studien vil være basert på hvorvidt forskningsprosessen synliggjøres. I metodekapittelet (Kap.2.0) vises denne prosessen, med vekt på studiens vitenskapsteoretiske rammeverk, relevant metodevalg, utvalgsstrategi, hvordan tilnærming til forskningsfeltet er gjort, intervjusituasjonen, bruk av verktøy og vurdering av etiske utfordringer. Videre diskuteres svakhet og styrke rundt studiens metodiske gjennomføring.

4.2.1 Forskerens rolle

Et sentralt spørsmål i all forskning er hvordan vitenskapelig kunnskap kan oppnås (Malterud 2003). Vurderingen av kvaliteten i kvalitative studier forutsetter imidlertid en

forståelse av at subjektiv kunnskap kan holde vitenskapelige mål (Patton 2002). De sentrale betingelsene er hvordan forskeren forholder seg til den innhentede kunnskapen gjennom holdninger og ærlighet. Dette sammenfaller med Malterud (2003) som sier at subjektiv kunnskap kan innhentes og presenteres som vitenskapelig. Vitenskapelighet i kvalitativ forskning kan imidlertid ikke sjekkes med enkle prosedyrer eller regnestykker, men synliggjøres gjennom beskrivelse og refleksjon av prosessen (Malterud 2003).

Ny kunnskap som er produsert gjennom studien, er basert på kvalitative data.

Datamaterialet bygger på intervjuamtaler med sykepleiere som er valgt ut på bakgrunn av felles kriterier. Som forsker er det jeg som har utarbeidet spørsmålene og påvirket intervjusituasjonen. Jeg har gjort valgene i forhold til videre fokus, og analysert og tolket innholdet i intervjuene. Deretter har jeg avgjort hva som skal presenteres og hvordan presentasjonen skal utformes. Disse valgene er gjort på bakgrunn av et valgt tema, som jeg hadde en forestilling om på forhånd. En svakhet med denne type forskning kan nettopp være muligheten til påvirkning jeg har som forsker i alle leddene i studien. Derfor anser jeg forskerens rolle som svært sentral og ser at denne rollen i høy grad gjelder bevissthet, holdning og åpenhet. Kvale og Brinkmann (2009) betegner denne prosessen som forskerens håndverk. Dette håndverket er igjen avhengig av forskerens praktiske ferdigheter, personlige vurderinger og graden av vitenskapelig kunnskap. Hvordan kvaliteten på resultatet er, forutsettes dermed av hvordan denne prosessen fremstår for den kritiske leser.

Dermed kan det sies at vitenskapeligheten i studien forutsettes av hvilke spørsmål som er stilt og på hvilken måte, hva informantene svarer i den aktuelle situasjonen som oppstår i intervjukonteksten og hvordan forskeren tolker og presenterer svarene. Utvelgelsen av retninger i analysearbeidet er vesentlig, noe som igjen stiller spørsmålstegn ved gyldigheten i resultatet (Kvale og Brinkmann 2009). Mine valg av tema og innfallsvinkler var derfor styrende for resultatet.

Hovedkilden til data i studien er intervjuene. Den fenomenologiske tilnærmingen krever at forskeren leter etter ”det som viser seg”, det som er forut for teori. De semistrukturerte intervju spørsmålene ga muligheten til å følge informantenes tankerekker, og skaffe en dypere innsikt i deres forståelse. Intervjuguiden var utarbeidet på bakgrunn av mine egne antakelser av hva som kunne være aktuelle tema. Disse antakelsene var bygd på

forforståelse og teoretisk bakgrunn. For å unngå en ubevisst ledende tilnærming i blant annet intervjusituasjonene, er forforståelse og teoretisk bakgrunn beskrevet innledningsvis i studien (Creswell 2007). Dermed var egne utvalg av tema i utgangspunktet styrende for hvilke tema som ble inkludert i intervjuguiden. I kapittel 2.3 beskrives fremgangsmetoden i den semistrukturerte intervjuformen, og hvordan jeg beveget meg ut over intervjuguiden når nye tema dukket opp.

En sentral opplevelse i studien, var at hvert enkelt intervju ble forskjellig. En av årsakene til dette var sensitiviteten som ble forsøkt utøvd i samtalen. Sykepleiernes uttalelser ble dermed også delvis styrende for utviklingen av intervjuene. Denne dynamikken var til dels utfordrende, særlig i analysearbeidet. Den transkriberte teksten var svært fyldig, og temaene var mange. Det måtte derfor foretas valg av hvilke tema som skulle analyseres videre, og hvilke som ikke skulle følges opp. Enkelte tema ble derfor valgt bort til fordel for andre. Kvale og Brinkmann (2009) sier at forskerens forvaltning av dataene er styrende for hvilken kunnskap som blir presentert. De påpeker videre at i kvalitative studier er fortolkningsmangfoldet legitimt, ved at ulike spørsmål fører til ulike meninger i teksten. Dette er i tråd med en fenomenologisk tilnærming. Giorgi (1985) sier at en fenomenologisk tilnærming er utforskende i sin form, og at verktøy som benyttes bare til en viss grad kan være bestemt på forhånd. Slik kan nye perspektiver komme til syne, og gi ny kilde til kunnskap. Ved siden av intervjuguiden, er det imidlertid forskeren som er verktøyet i intervjusituasjonen. Dette er en potensiell svakhet i kvalitativ forskning, sier Patton (2002). Resultatet kan være avhengig av forskerens ferdigheter og øvelse i faget.

Intervjuhåndverket må læres gjennom omfattende trening for at forskeren skal kunne bli en kvalifisert intervjuer, hevder Kvale og Brinkmann (2009). Som novise på området var jeg mer bundet til intervjuguiden i de første intervjuene enn de senere. Spesielt i prøveintervjuet opplevdes avhengigheten av intervjuguiden som sterk, og jeg var redd for å ”glemme” noen av spørsmålene. I de senere intervjuene var samtalen mer avslappet og beveget seg ut over spørsmål i intervjuguiden. Dette resulterte i at nye beskrivelser av problemstillingen ble oppdaget og belyst (Creswell 2002). Det at flere informanter også beskrev sin tilnærming til ungdom, gjorde blant annet at det overordnede fokuset og temaet gikk fra å gjelde kun barn, til å gjelde både barn og unge, jfr. oppgavens tittel. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at denne fleksibiliteten er blant kritikkene mot kvalitative forskningsintervju, særlig sett fra et positivistisk vitenskapssyn. De sier videre at både

kvalitative forskningsintervju og fenomenologiske tilnærminger ofte blir kritisert for å være vage og formløse, og basert på forskerens subjektive forståelse og instinkt. Patton (2002) sier imidlertid at forskerens synlighet både for seg selv og for andre er sentral. Malterud (2003) sier videre at dette er en forutsetning for å kunne vurdere gyldigheten av den kunnskapen som er blitt til. Forskeren skal dermed ikke utslette seg selv, eller tro at dette er mulig, men heller redegjøre for egen innflytelse i forskningsarbeidet. Jeg har tilstrebet å ha et bevisst forhold til min bakgrunn og forforståelse. Videre har jeg stilt kritiske spørsmål til meg selv i intervju- og analyseprosessen, og i forhold til valg jeg har tatt. Likevel kan min egen forståelse ha påvirket resultatet.

Å være sykepleier opplevdes både som en styrke og svakhet for studien. Tolkninger kunne bli tatt for gitt, fordi jeg hadde innblikk i fagterminologi og tankesett. Etter hvert i intervjuene måtte derfor avklaringer på noen utsagn som er kjent fra sykepleien foretas, for å få en bekreftelse på at forsker og informant hadde en felles forståelse.

Oppfølgingsspørsmål kunne derfor stilles som for eksempel: *"Hva legger du i det begrepet?"* Eller : *"Hva mener du med det?"* Det ble oppdaget at enkelte uttalelser hadde blitt tatt for gitt, og jeg ble mer påpasselig etter hvert. En svakhet er at det fremdeles kan finnes slike elementer i tolkningen av funnene som er presentert, selv om åpenhet for informantenes uttalelser er forsøkt overholdt.

Malterud (2003) sier at det å forske i eget fagfelt kan være en styrke. Informantenes tenkemåter, argumenter og formuleringer kan være gjenkjennbare, og kan gi et godt utgangspunkt for forståelsen. Thagaard (2009) legger imidlertid vekt på at det også kan være en svakhet og en fare, hvis forskeren overser at informanten kan ha andre erfaringer enn hans egne. Malterud (2003) oppfordrer til refleksivitet i forskningen, og sier at dette innebærer en aktiv holdning, også i intervjusituasjonen. Forskeren bør være forberedt på, og søke etter muligheten til å måtte forkaste egne forestillinger. Kvale og Brinkmann (2009) kaller denne vurderingen for "kommunikativ validitet". Målet er at intervjuerens fortolkninger skal henvise til informantens egen oppfatning, og ikke egen. Denne forskerattferden skal dermed fremme åpenhet for nye, uventede vinklinger. Ved ikke å ta utsagn for gitt men etterspørre avklaringer selv om disse ikke er forventede, kan derfor eget faglig ståsted være både en svakhet og en styrke i studien. Bevissthet og refleksjon kan se ut til å være viktige nøkkelord i en vitenskapelig tilnærming til eget fagfelt.

I intervjusituasjonene var det viktig å legge vekt på at det var informantenes stemme som skulle høres og synliggjøres, og forskerrollen inntok etter hvert en bevisst tilbakeholdenhet. En utfordring i denne situasjonen var avventende stillhet fra forskerens side. I perioder der informantene stoppet opp eller tilsynelatende hadde fullført et resonnement, ble stillhet valgt istedenfor å gå videre til neste spørsmål. Det skulle vise seg at dette var et hensiktsmessig trekk i samtalen, da det ble oppdaget at stillheten ikke betydde at informanten var ferdig. Informanten trengte bare tid til å tenke gjennom det som var sagt, og kom etter hvert med nye tanker eller utdypet det som allerede var sagt. Slik dukket det opp viktige elementer i samtalen som kanskje ellers ville forblitt usagt. Kvale og Brinkmann (2009) synliggjør at dette er grunnleggende teknikker som kan kjennetegne en kvalitativ intervjuform. Samtidig påpekes det at teknikker som å lytte, unngå avbrytelser og generelt unngå alt som kan stoppe det frie uttrykk, er hentet fra kliniske og terapeutiske metoder. Denne type samtaleteknikker kan derfor være svært hensiktsmessige der formålet er å fremskaffe informantenes egentlige mening. En fare er imidlertid at de leter etter ”det riktige” svaret, og svarer det de tror forskeren forventer å høre.

4.2.2 Deltakernes betydning for forskningsresultatet

Kriteriene for utvalget er beskrevet i kapittel 2.4. Det viktigste kriteriet for utvalget i denne studien, var at deltakerne satt inne med opplysninger som kunne bidra til å belyse problemstillingen. Ved rekruttering av deltakere til studien var ett av utvalgskriteriene at de skulle ha interesse for temaet, og være engasjert i arbeidet med barn som pårørende. Informantene hadde dermed meldt sin deltakelse på bakgrunn av engasjement og interesse. En fare var at kriteriene kunne utestenge andre potensielle deltakere som kunne ha bidratt til nyansert kunnskap.

Thagaard (2009) sier at det i kvalitative undersøkelser ønskes en gruppe deltakere som er bevisste, og sitter inne med flest tanker og refleksjoner rundt temaet. Hun kaller dette ”nøkkelinformanter” og de er ofte deltakere som kan gi fyldig informasjon om temaet. Samtidig kan det oppstå skjevhet hvis utvalget blir for ensartet, sier Malterud (2002). På den ene siden ønskes informanter som har innsikt i temaet og som har fyldige beskrivelser. På den andre siden kunne informanter som ikke føler at de har tilstrekkelig interesse for temaet kanskje ha tilføyd studien interessante perspektiver som kunne gitt større bredde i

materialet. Det utelukkes derfor ikke at resultatet kunne blitt annerledes dersom intervjuene hadde blitt gjennomført med andre enn kun spesielt interesserte sykepleiere.

Et spørsmål er om det har betydning at alle deltakerne i studiene var kvinner. Refleksjoner rundt dette kan eksempelvis være som følger: Selv om det var mannlige sykepleiere på avdelingene, kom det ingen henvendelser fra dem. Dette kan ha forskjellige årsaker, og kan tolkes som at menn anser temaet som kvinnefokuset. At forskeren var kvinne kan kanskje også ha betydning. Resultatet kunne ha vært et annet hvis studien hadde handlet om mannlige sykepleieres opplevelser, eller det ble foretatt et stratifisert utvalg der spesielt menn hadde blitt oppfordret til å delta. Siden det er kvinners stemme som er blitt hørt, kan det antageligvis være et dominerende kvinneperspektiv i denne studien. Likevel har nok studien relevans også for mannlige sykepleiere knyttet til forskningstemaet.

Malterud (2003) sier at et vellykket strategisk utvalg med variert og mangfoldig materiale, vil gi alternative versjoner og tolkningsmuligheter. Imidlertid vil resultatet være preget av om det siktes mot kunnskap med variasjonsbredde eller fellestrekk. Deltakelse av menn i studien ville kanskje gitt bredere variasjon, men kunne også gitt oppsiktsvekkende fellestrekk. Malterud påpeker videre at et utvalg basert på stratifiseringsprinsipper som for eksempel kjønn, kan bidra til å gi data med spesiell variasjonsbredde. Thagaard (2009) påpeker imidlertid at forskerens kjønn da kan ha betydning for samhandlingen i intervjuet, og påvirke resultatet. Det at forsker er kvinne kan kanskje også påvirke deltakelsesraten hos menn, samtidig som en kvinnelig forsker lettere kan få deltakere av samme kjønn når temaet berører emosjonelle områder (Ryen 2002). Både forskningstema og forskerens kjønn kan dermed ha betydning for studiens funn.

4.2.3 Ivaretagelsen av deltakernes anonymitet

De største etiske utfordringene i gjennomføringen av studien lå i å beskytte informantene fra gjenkjennelse. Tidligere er rekrutteringsprosessen beskrevet (Kap. 2.4). Allerede i denne fasen møttes et etisk dilemma i form av hvordan tilgangen til informanter skulle oppnås. Jeg måtte derfor be om assistanse fra enhetslederne for å få tilgang til deltakere. Siden enhetslederne kjente til deltakerne, var det en mulighet for at de kunne gjenkjenne personlige særtrekk, utsagn og meninger i det ferdige resultatet. Det var derfor viktig å anonymisere deltakernes beskrivelser i funnene uten å endre innholdet. Valget ved å bruke

to avdelinger på to forskjellige sykehus bidrog også til at anonymiseringen ble bedre ivaretatt. Hvilke typer avdelinger og sykehus studien er gjort på er også anonymisert. Dette kan redusere kvaliteten noe på studien noe, fordi en åpnere beskrivelse kunne gitt en større forståelse av lokale forhold. Likevel ble det valgt å sette deltakernes konfidensialitet foran detaljerte opplysninger om sykehus og avdelinger. Studien anses likevel å være relevant for alle typer sykehus og somatiske avdelinger hvor sykepleiere har døgkontinuerlig omsorg for voksne pasienter og deres barn.

Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at det er en balansegang i forskning, der vitenskapelige interesser veies opp mot menneskelige interesser. Hensikten med anvendelse av vitenskapelig kunnskap er å fremme menneskets velferd. Samtidig skal risikoen for at deltakerne kan påføres skade være lavest mulig. En konsekvens ved mulig gjenkjennelse kunne i verste fall ha ført til sanksjoner for deltakere som uttrykte ufordelaktig informasjon ved forhold i praksis. Kvale og Brinkmann (2009) sier videre at en ubevisst forsker også lett kan glemme enkeltpersonenes opplevelser ved uttalelser som blir presentert. De problematiserer dette videre ved å si at forskeren lett kan komme til å såre deltakeres verdighet hvis han ikke er bevisst på hvordan informanten fremstilles.

4.2.3 Overførbarhet

Intervjuguiden skulle være styrende for samtalene. Den var utarbeidet med tanke på å finne svar i den aktuelle forskningsarenaen, men også med bakgrunn i å søke etter kunnskap som kunne ha overføringsverdi på andre områder. Antallet informanter og informantenes tilhørighet kan likevel ha betydning for resultatet, og kunne ha blitt annerledes dersom studien hadde blitt gjennomført ved en annen type avdeling. Forskerens rolle vil også ha betydning i den grad jeg var kjent i det miljøet studien var utført i. Til tross for dette kan funnene ha overføringsverdi ut over den konteksten dataene er innsamlet i. Fenomenene kan således ha overførbar betydning for andre som møter barn som pårørende. Barn som pårørende i denne studien er begrenset til et tidlig forløp av sykdom, i en gitt kontekst. Fysiske og psykiske sykdommer som er kroniske, vil gi likhetstrekk både i forhold til fase og problematikk i familien. Likeledes vil arenaen barn som pårørende møtes på, omfatte mer enn helsevesenet. Skoler og barnehager kan være eksempler på arenaer hvor støttepersoner kan ha nytte av studiens funn. Samtidig kan andre områder kunne berøres, som for eksempel barn som pårørende i minoritetsfamilier, og barn som opplever

skilsmisser, dødsfall eller andre tilstander der familien berøres. Overførbarhet til andre yrkesgrupper er videre beskrevet i kapittel 5.0.

Malterud (2003) sier at i kvalitative studier leter vi ikke etter sannheter, men materialet vil si noe om hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatene gir. Gyldigheten eller validiteten vurderes i den grad studien er overførbar utover den sammenhengen der studien er gjennomført. Materialet og metoden som er brukt gir dermed anledning til å si noe om hvilken rekkevidde og overførbarhet resultatet har. Neste kapittel vil synliggjøre veien videre med bakgrunn i de resultater som foreligger.

5.0 VEIEN VIDERE

Med bakgrunn i denne studien, avdekkes det nye spørsmål som må besvares. Hvilken betydning studien kan ha for praksis, kunnskapsutvikling og forskning vil videre bli synliggjort.

5.1 Implikasjoner for praksis

Studien synliggjør en del implikasjoner for praksis. En tilnærming til barn og ungdom i forhold til omgivelser, kan utvikle en forståelse av å skape et mer barne- og familievennlig miljø. Å tilføre ulike elementer som spesielt små barn kan kjenne seg igjen i, kan innby til inkludering og en følelse av å være velkommen. Leker og annet materiell kan bidra til at barn mestrer bedre, og lek i seg selv gir gode opplevelser. Endring av fysiske strukturer på en sykehusavdeling kan være utfordrende med tanke på økonomi. Fremtidige sykehusmodeller bør imidlertid utvikles med tanke på at pårørende også har en sentral plass. Løsninger med familierom og rom for samtaler og aktiviteter kan være gode rammer for ivaretagelsen av de som er involverte i pasientens sykdom. Slike rom kan også benyttes til venting, samtaler og informasjon, avskjermet fra andre aktiviteter i avdelingen.

Sykepleiere kan øke bevissthet rundt miljøets betydning, også ved egen fremtoning. Ved å øke refleksjoner rundt egne holdninger, kan sykepleiere utvikle forståelse for hva som virker inn på barn og ungdoms deres fremtidige helse. Dette kan igjen bidra til en større forståelse for behovet for en helhetlig tilnærming. I dette ligger også en utvidet forståelse av et samfunnsperspektiv, der sykepleiere er bevisste på at de er en del av en større helhet som kan tilby hjelp til barn og ungdom.

En forståelse av at barn og ungdom bør få delta i det som angår dem selv og familien, kan føre til diskusjoner rundt hva de bør delta i, og hva de bør skjermes for. Det kreves derfor refleksjoner rundt eventuelle forestillinger om at barn må skjermes. En forforståelse av at barn generelt bør holdes utenfor konkrete situasjoner, kan frarøve barn og ungdom viktige erfaringer de kan ha nytte av videre i livet. Det bør imidlertid vurderes hvilke ressurser som avsettes til å ivareta det enkelte barn i gitte situasjoner. I en travel hverdag og i livstruende situasjoner, vil pasientens behov komme først.

Å ha fokus på familien som en helhet og hvilken betydning samhandlingen innad i familien kan ha, kan bidra til å styrke familiebåndene i en vanskelig livssituasjon. Ved å være oppmerksom på splittelse eller svak kommunikasjon, kan sykepleieren være den som hjelper til med å forsterke relasjonen. Familierom vil igjen kunne gjøre at familien kan være mer sammen, og utføre forskjellige aktiviteter i fellesskap. Voksenstøtte kan også være indirekte støtte til barn og ungdom, og veiledning av den friske voksne kan føre til økt mestring av foreldrerollen. Det er foreldrene som har hovedansvaret for barna og ungdommene sine, men foreldre kan ha redusert omsorgsevne i vanskelige livssituasjoner. Sykepleieren bør derfor ikke ta over denne rollen, men øke foreldrenes mestringsevne slik at barn og ungdom opplever å bli ivaretatt av sine nærmeste.

Sykepleiere og ledere kan bevisstgjøre sitt kunnskapsområde på feltet, og vurdere om det er hensiktsmessig med ytterligere kunnskap for å oppnå økt kvalitet i helsetjenesten. Sykepleieren har ansvar for å synliggjøre mangler innen et fagområde, slik at kunnskap kan utvikles. Ledere bør på sin side ha vilje til å identifisere kunnskapsbehov ved avdelingene, og legge til rette for å utvikle praksisfeltet i tråd med kvalitetskrav.

Behovet for tverrfaglighet og samhandling med andre profesjoner og instanser kan utvikles med tanke på å skaffe et helhetlig tilbud til barn og ungdom også utenfor spesialisthelsetjenesten. Hvis avdelingene har en praksis der det er lite samhandling med utenforstående, kan det gjøres refleksjoner rundt årsaker som bidrar til dette. Det bør også diskuteres hvordan avdelinger på sykehus kan oppnå en mer forebyggende praksis. Spørsmålet kan være om enkeltpersoner bør involveres i et større nettverk som har en mer langsiktig forståelse av helseforebygging. Lokale nettverk kan for eksempel utvikles med tanke på målsettinger og samarbeid innad i ulike regioner.

For at sykepleiere skal kunne mestre egne følelser i det daglige arbeidet og unngå sykefravær, utbrenthet og flukt fra yrket, kan det vurderes å se på forhold rundt rammefaktorene som påvirker sykepleiernes bruk av ressurser. Det er mange krav knyttet til helse- og omsorgsarbeid, både fra dem selv, pasienter, pårørende og samfunnet generelt. Et arbeidsmiljø som støtter opp om medarbeidere og legger til rette for vekst og selvutvikling, kan være en god investering for fremtiden.

Studien avdekker at ungdom som er pårørende kan være en særlig sårbar gruppe. Sårbarheten vil forsterkes ytterligere hvis de ikke blir tatt på alvor. Ungdom kan derfor være i faresonen for å utvikle fremtidig helsesvikt. Å se og møte ungdom vil være et viktig fokus. Ungdom er verken voksen eller barn, og kan ha behov for spesiell tilnærming som tar utgangspunkt i deres livsverden. Siden det beskrives mangelfull oppfølging og usikkerhet i forhold til ungdom, bør dette være et kunnskaps- og tiltaksområde det er sentralt å se nærmere på. Som tidligere nevnt, har forskning anbefalt egne retningslinjer og støtteprogram spesielt knyttet til ungdom.

Jeg støtter meg til forskning, litteratur og funn i studien når jeg tenker at barn som pårørende er et komplisert og omfattende fagfelt. Studien viser at flere kunnskapsområder berører temaet. Utviklingspsykologi, pedagogikk, kommunikasjon og tverrfaglig samhandling er noen eksempler som kommer fram i funnene. Flere profesjoner enn sykepleiere kan ha grunnkompetanse på disse fagfeltene, men utøverne har kanskje ikke utviklet handlingskompetanse spesielt rettet mot barn og unge som opplever sykdom i familien. Barn som pårørende åpenbarer seg ikke kun i spesialisthelsetjenesten. Problematikk som omfatter familier der en av foreldrene blir syk, kan gripe inn på alle arenaer der barn er aktive deltakere. En eventuell videreutdanning som har fokus på barn og ungdom som er pårørende kan derfor med fordel gå på tvers av ulike profesjoner. En målsetting med et slikt studium vil være å utvikle kunnskap og kompetanse i tråd med barn og unges behov som pårørende. Den tverrfaglige profilen vil kunne bidra til et bedre samarbeid og koordinering av tjenestene. Innhold og form bør også være praksisnært, for å bedre knytte sammen praksis og teori.

5.2 Videre forskning

Som tidligere nevnt, har forskning synliggjort barns behov når en av foreldrene er syk. Mange av disse studiene er imidlertid basert på voksnes forståelse av barns behov. Barns egne erfaringer er lagt mindre vekt på i forskning som angår dem. I henhold til FNs konvensjon om barns rettigheter(1989), skal barn gis anledning til å bli hørt og til å delta i forhold som angår dem. Barns stemme kan også bli hørt i forskning, og videre studier bør derfor ha større fokus på barns erfaringer når de opplever sykdom i familien. Det er begrenset forskning på ungdom og deres erfaringer knyttet til sykdom i familien. Studier som er gjort av ungdom har synliggjort variabler som det kan være viktig å gå videre inn

på i fremtidige studier, som for eksempel sorg, tilpasning, mestring og unge omsorgsgivere. Studier av både barn og ungdom kan også innebære både kort- og langtidsstudier, med oppfølging over en lengre periode. Samtidig kan intervensjonsstudier med barn gi viktig kunnskap om hvilke tiltak som kan være hensiktsmessige i fremtiden.

Tidligere studier med sykepleiere og helsepersonell for øvrig, har gitt innsikt i hvordan denne yrkesgruppen opplever å møte barn som pårørende. Siden barn og ungdom som er pårørende oppholder seg på langt flere arenaer, kan det være hensiktsmessig å gjøre lignende studier av andre profesjonsgrupper. Aktuelle yrkesgrupper kan være førskolelærere, lærere på barne- og ungdomstrinn, ungdomsarbeidere og spesialpedagoger. Studier kunne også gått på tvers av yrkesgrupper, for å danne en helhetlig forståelse og utvikle samhandlende tilbud til barn og unge som pårørende.

6.0 KONKLUSJON

Studien tar utgangspunkt i sykepleiernes livsverden for å bygge opp under en forståelse av temaet barn som pårørende. Funnene er derimot brukt som eksempler for å skaffe innsikt i temaet, og for å belyse problematikken som kan oppstå i arbeidet med denne gruppen pårørende. Studien vil derfor ikke gi noe svar i den forstand at det finnes en fasit på hvordan dette arbeidet skal gjøres. En kvalitativ studie har som formål å avdekke nye sider ved en problemstilling. Disse sidene kan øke forståelse og bidra til utvikling av ny kunnskap om temaet. Mange spørsmål innenfor temaet er enda ubesvarte, men studien viser noe av den kompleksiteten som omfatter sykepleieres møter med barn på en avdeling som i utgangspunktet har hovedfokus på behandling av voksne pasienter. Funnene i studien synliggjør områder som kan forbedres, til beste for pasientenes barn. Ved økt fokus på de kravene sykepleierne står overfor i implementeringen av lovendring og retningslinjer, synliggjøres i hovedsak et uttalt ønske om mer kunnskap. En forutsetning for å gjøre en god jobb, er å vite hva som bør gjøres. Hvis individers helse skal ivaretas i et samfunn, kan det derfor være hensiktsmessig å ha større fokus på de som skal føre samfunnet videre; barn og ungdom. En bredere forståelse av temaet, et utviklet engasjement og vilje til å utvikle og tilrettelegge for kunnskap kan derfor være et godt utgangspunkt for å arbeide mot å løse en problemstilling som kan omfatte mer enn å ta imot besøk på en sykehusavdeling.

LITTERATURLISTE

Antonovsky, Aaron (2004): *Helbredets mysterium. At tåle stress og forblive rask.*

Kjøbenhavn: Hans Reitzels Forlag.

Barkmann, C. Romer, G. Watson, M. Schulte-Markwort, M. (2007) *Parental Physical Illness as a Risk for Psychosocial Maladjustment in Children and Adolescents:*

Epidemiological Findings From a National Survey in Germany. Psychosomatics 48 (6), 476-482

Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet (2011) *Satsing på barn og ungdom. Regjeringens mål og innsatsområder i statsbudsjettet 2011.*

Hentet fra:

http://www.regjeringen.no/pages/2354308/Satsing_paa_barn_og_ungdom_2011_web.pdf

29.07.2011

Brady, M. (2009) *Hospitalized children's views of the good nurse. Nursing Ethics*, 16 (5)

Braveman, P. & Barclay, C. (2009) *Health disparities beginning in childhood: a lifecourse perspective. Pediatrics* 124 (3), 163-175

Bugge, K.E. (2001) Hvordan støtte familier i sorg. I Kirkevold, M. & Ekern, K.S. (red.) *Familien i sykepleiefaget*, s.87-107. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Bugge, K.M. & Røkholt, E.G. (2009) *Barn og ungdom som sørger. Faglig støtte til barn og ungdom som opplever alvorlig sykdom eller død i nær familie.* Bergen: Fagbokforlaget

Bugge, G. R. (2008) *Når krisen rammer barn og unge.* Kristiansand: Høyskoleforlaget

Bøckmann, K. & Kjellevold, A. (2010) *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring.* Bergen: Fagbokforlaget

Caspari, S. (2004) *Det gyldne snitt. Den estetiske dimensjon, en kilde til helse og et etisk anliggende.* Doktorgradsavhandling. Åbo Akademi University, Finland

Caspari, S. (2009) *Estetikk og helse*. Oslo: Cappelen Damm

Caspari, S. Eriksson, K. Nåden, D. (2006) *The aesthetic dimension in hospitals – An investigation into strategic plans*. *International Journal of Nursing Studies* 43, 851-859

Clarke, C.M. (2000) *Children visiting family and friends on adult intensive care units: the nurses' perspective*. *Journal of Advanced Nursing* 31(2), 330-338

Clarke, C. & Harrison, D. (2001) *The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and recommendations for practice*. Department of Health Studies

Cold, B. (2008) Estetikk, velvære og helse. I Gjengedal, E. Blystad, A. Schiøtz, A. (red.) *Helse i tid og rom*, s.19-39. Bergen: Cappelen Akademisk Forlag

Craft, M.J. Cohen, M.Z. Titler, M. Dehamer, M.(1993) *Experiences in children of critically ill parents: A time of emotional disruption and need for support*. *Critical Care Nursing* 16(3), 64-71

Cresswell, J.W. (2007) *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, California: Sage

Dehlin, L. & Reg, L.M (2009) *Adolescents' experiences of a parent's serious illness and death*. *Palliative and Supportive Care* 7, 13-25

Diareme, S. Tsiantis, J. Romer, G. Tsalamaniotis, E. Anasontzi, S. Paliokosta, E. Kolaitis, G. (2007) *Mental health support for children of parents with somatic illness: A review of the theory and intervention concepts*. *Families, Systems, & Health* 25(1), 98-118

Dyregrov, A. Lorentzen G. Raaheim, K. red (2001) *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. Bergen: Fagbokforlaget

Dyregrov, A. (2002) "Barn i krise: Gjør ikke situasjonen enda verre!" Noen praktiske retningslinjer i en travel hverdag. *The Scandinavian Journal of Trauma and Emergency Medicine* 10: 85-89

Dyregrov, A (2004) *Educational consequences of loss and trauma. Educational and Child Psychology* 21(3), 77-83

Dyregrov, A.(2010) *Barn og traumer. En håndbok for foreldre og hjelpere*. Bergen: Fagbokforlaget

Eastbrooks, C.A. Rutakumwa, W. O'Leary, K.A. Profetto-McGrath, J. Milner, M. Levers, M.J. Scott-Findlay, S. (2005) *Sources of practice knowledge among nurses. Qualitative Health Research* 15: 460

Hentet fra:

<http://qhr.sagepub.com/content/15/4/460.full.pdf+html> 10.07.2011

Eggenberger, S.K. & Nelms T. P. (2007). *Being Family: The family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. Journal of Clinical Nursing*, 16(9), 1618–1628.

Eide, H. & Eide, T. (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*.

Oslo: Gyldendal Akademisk

Eikeland, T. (2007) *Om å vokse opp på barnehjem og på sykehus*. Doktorgradsavhandling. Universitetet i Bergen

Erickson, R.J. & Grove, W.J.C. (2007) *Why Emotions Matter: Age, Agitation, and Burnout Among Registered Nurses. Online Journal of Issues in Nursing*, 13 (1)

Hentet fra:

<http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/ANAMarketplace/ANAPeriodicals/OJIN/TableofContents/vol132008/No1Jan08/ArticlePreviousTopic/WhyEmotionsMatterAgeAgitationandBurnoutAmongRegisteredNurses.aspx> (02.07.2011)

Everett, E.L. & Furseth, I. (2004) *Masteroppgaven. Hvordan begynne – og fullføre*. Oslo: Universitetsforlaget

Festini, F. Occhipinti, V. Cocco, M. Biermann, K. Neri, S. Giannini, C. Galici, V. Martino, M. Caprili, S. (2008) *Use of non-conventional nurses' attire in a pediatric hospital: a quasi-experimental study*. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 1018-1026

Fjelland, R. & Gjengedal, E. (2008) *Livsverden, arkitektur og sykdom*. I: Gjengedal, E. Schiøtz, A. Blystad, A. (red.) *Helse i tid og rom*. s. 99-124. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag

FNs barnekonvensjon (1989) *FNs konvensjon om barns rettigheter*. Oslo: Barne- og familiedepartementet.

Garsjø, O. (2008) *Institusjonssosiologi – perspektiver på helse- og omsorgsinstitusjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Giorgi, A. (1985) *Sketch of a Psychological Phenomenological Method*. In: Giorgi, A. (edt.) *Phenomenology and Psychological Research*, s. 8-22. Pittsburg, Pennsylvania: Duquesne University Press

Giorgi, A. (2009) *The Descriptive Phenomenological Method in Psychology. A Modified Husserlian Approach*. Pittsburg, Pennsylvania: Duquesne University Press

Grov, E.K. (2010) *Om å være pårørende*. I: U. Knutstad (Red.) *Sentrale begreper i klinisk sykepleie*, s. 267-283. Oslo: Akribe

Grødem, A.S. (2008) *Velferdsstaten som ramme om oppvekst*. I: Kvello, Ø. (red.) *Oppvekst. Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø*. s. 67-87. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag

Grønseth, R. & Markestad, T. (2011) *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget

Halfon, N. Russ, S. Regalado, M. (2005) *The life course health development model: A guide to children's health care policy and practice*. Zero to three Press: America's Leading Resource on the First Three Years.

Hentet fra:

<http://www.healthychild.ucla.edu/PUBLICATIONS/Documents/ZerotoThree.pdf>

17.07.2011

Halvorsen, K. (2002) *Forskningsmetode for helse- og sosialfag – en innføring i samfunnsvitenskapelig metode*. Oslo: Cappelen Akademiske Forlag

Helsedirektoratet (2010) *Barn som pårørende*. Rundskriv 15-5. Oslo: Helsedirektoratet

Hentet fra:

http://www.helsedirektoratet.no/vp/multimedia/archive/00289/Barn_som_p_r_rende_289909a.pdf 03.06.2010

Helsepersonelloven (1999, sist endret 2010) *Lov om helsepersonell m.v.*

Hentet fra:

<http://www.lovdata.no/all/nl-19990702-064.html> (12.07.2011)

Helsinkideklarasjonen (1964, sist revidert 2008) *World Medical Association Declaration of Helsinki*.

Hentet fra:

<http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/17c.pdf> 14.05.2011

Hertzman, C. & Power, C. (2003) *Health and human development: Understandings from life-course research*. *Developmental Neuropsychology*, 24(2&3), 719-744)

HOD (2009) *Odelstingsbeslutning nr. 150. Vedtak til lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende)*.

Hentet fra:

<http://www.stortinget.no/Global/pdf/Beslutninger/Odelstinget/2008-2009/beso-200809-150.pdf> (03.02.2011)

HOD (2008-2009) *Ot.prp. nr. 84. Om lov om endringer i helsepersonelloven m.m. (oppfølging av born som pårørende).*

Hentet fra:

<http://www.regjeringen.no/pages/2188713/PDFS/OTP200820090084000DDDPDFS.pdf>

03.02.2011

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

Hutchison, E.D. (2007) *Dimensions of Human Behavior: The Changing Life Course.* Sage Publications

Høye, S. (2003) *Pårørendes status. Semantisk analyse og juridisk tolkning av begrepet pårørende i et sykepleieperspektiv.* Høgskolen i Hedmark: Rapport nr. 2

Hentet fra:

http://fulltekst.bibsys.no/hihm/rapport/2003/02/rapp02_2003.pdf 16.05.2011

Ireland, M.J. & Pakenham, K.I. (2010) *Youth adjustment to parental illness or disability: The role of illness characteristics, caregiving, and attachment.* *Psychology, Health & Medicine.* 15(6), 632-645

James, I. Andershed, B. Gustavsson, B. Ternestedt B.M. (2010) *Knowledge constructions in nursing practice: Understanding and integrating different forms of knowledge.* *Quality Health Research,* 20 (11), 1500-1518

Jakobsen, R. (2005) *Klar for fremtiden? Om kvalitet, endring og teamarbeid i sykepleieledelse.* Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag

Jessee, P.O. & Gaynard, L. (2009) Paradigms of play. I: Thompson, R.H. (edt.) *The Handbook of Child Life. A guide for Pediatric Psychosocial Care.* s.136-159. Springfield: Charles C. Thomas Publisher

Johnson, D.L. (1994) *Preparing children for visiting parents in the adult ICU.* *Dimensions of Critical Care Nursing,* 13(3), 152-165

- Johnstone, M. (1994) *Children visiting members of their family receiving treatment in ICUs: a literature review. Intensive and Critical Care Nursing*, 10, 289-292
- Kean, S. (2010) *Children and young people visiting an adult intensive care unit. Journal of Advanced Nursing*, 66 (4), 868-877
- Kirkevold, M. (2001) Familien i et helse- og sykdomsperspektiv. I: Kirkevold, M. & Ekern, K.S.(red.) *Familien i sykepleiefaget*. s.21-44. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag
- Kirkland, K. A. (2008) *Parental physical illness and adolescents' engagement in delinquent activities and substance use*. Doktorgradsavhandling. State University of New York, Albany
- Kjøllesdal, A. (2004) Teknologi. I: Moesmand, A.M. & Kjøllesdal, A. *Å være akutt kritisk syk. Om pasientens og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. s. 100-143. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag
- Kjørholt, A.T. (2010) Barn som samfunnsborgere. Til barnets beste I: Kjørholt, A.T. (red.) *Barn som samfunnsborgere. Til barnets beste?* s. 11-29. Oslo: Universitetsforlaget.
- Knutsson, S. & Bergbom, I. (2007) *Nurses' and physicians' viewpoints regarding children visiting/not visiting adult ICUs. Nursing in Critical Care* 12(2), 64-73
- Knutsson, S. (2006) *Barns delaktighet genom besök hos närstående som vårdas på en intensivvårdsavdelning*. Doktorgradsavhandling. Sahlgrenska Akademin, Göteborg
- Knutsson, S. & Bergbom, I. (2007) *Custodians' viewpoints and experiences from their child's visit to an ill or injured nearest being cared for at an adult intensive care unit. Journal of Clinical Nursing* 16(2), 362-71
- Knutsson, S. Otterberg, C. Bergbom, I. (2004) *Visits of children to patients being cared for in adult ICUs: policies, guidelines and recommendations. Intensive and Critical Care Nursing: The Official Journal of the British Association of Critical Care Nurses* 20(5), 264-74.

- Knutsson, S. Samuelsson, I.P. Hellström, A.L. Bergbom, I. (2007) *Children's experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. Journal of Advanced Nursing* 61(2), 154-62
- Kuh, D. Power, C. Blane, D. Bartley, M. (2004) Socioeconomic pathways between childhood and adult health. I: Kuh, D. & Ben-Shlomo, Y. (edt.) *A life course approach to chronic disease epidemiology*. s. 371-395. Oxford University Press
- Kvale, S. Brinkmann, S. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal
- Kvello, Ø. (2008) Sentrale begreper i sosialiseringsteorier. I: Kvello, Ø. (red.) *Oppvekst. Om barns og unges utvikling og oppvekstmiljø*. s. 43-66. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag
- Köhler, L. (2001) Barn i faresonen – en betraktning om barns helse i de nordiske velferdsstatene. I: Dyregrov, A. Lorentzen, G. Raaheim, K. (red.) *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. s.110-119. Bergen: Fagbokforlaget
- Lackey, N.R. & Gates, M.F. (2001) *Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. Journal of Advanced Nursing* 34(3), 320-328
- Larsen, Ø. (2000) *Har helsevesenet sin egen historie? Tidsskr Nor Lægeforen* 123: 1718-1720
- Latour, J.M. & Haines, C. (2007) *Families in the ICU: do we truly consider their needs, experiences and satisfaction? Nursing in Critical Care* 12 (4), 173-74
- Lewandowsky, L.A. (1992) *Needs of children during the critical illness of a parent or sibling. Critical Care Nursing*, 4(4), 573-585
- Malterud, K. (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget

Mathisen, J. (2006) *Sykepleiehistorie. Ideer – mennesker – muligheter*. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag

Moesmand, A.M. (2004) Pårørende til akutt kritisk syke. I: Moesmand, A.M. Kjøllesdal, A. (red.) *Å være akutt kritisk syk. Om pasientenes og de pårørendes psykososiale reaksjoner og behov*. s. 144-205. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

Myklebust, J.O. (2007) Lange linjer. Livsløpsperspektiv på helse og velferd. I: Ekeland, T.J. & Heggen (red.) *Meistring og myndiggjering. Reform eller retorikk?* s. 202-221. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag

Nortvedt, M.W. Hanssen, T.A. Lygren, H. Wahl, A. (2004) *Metodisk mangfold. Kritikken mot evidensbasert sykepleie – debatt eller akademisk øvelse?* *Tidsskriftet Sykepleien*, 92(15), 62-63

Nortvedt, M.W. Jamtvedt, G. Graverholt, B, Reinart, L.M. (2007) *Å arbeide kunnskapsbasert – en arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund

NOU (2005) *God forskning – bedre helse*. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet

Hentet fra:

<http://www.regjeringen.no/Rpub/NOU/20052005/001/PDFS/NOU200520050001000DDD.PDFS.pdf> 02.08.11

NSF (2007) *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund

Hentet fra:

https://www.sykepleierforbundet.no/ikbViewer/Content/143292/Yrkesetiske_retningslinjer.PDF 02.08.11

Pakenham, K.I. Bursnall, S. Chiu, J. Cannon, T. Okochi, M. (2006) *The Psychosocial Impact of Caregiving on Young People Who Have a Parent With an Illness or Disability: Comparisons Between Young Caregivers and Noncaregivers*. *Rehabilitation Psychology* 51 (2) 113-126

Pasientrettighetsloven (1999, sist endret 2010) *Lov om pasientrettigheter*.

Hentet fra:

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-063.html> (13.07.2011)

Patton, M.Q. (2002) *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, California. Sage

Pedersen, S. & Revenson, T.A. (2005) *Parental illness, Family Functioning, and Adolescent Well-Being: A Family Ecology Framework to Guide Research*. *Journal of Family Psychology*. 19 (3) 404-409

Postholm, M.B. (2005) *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget

Rammeplan for sykepleierutdanning (2008). Oslo: Kunnskapsdepartementet

Hentet fra:

http://www.regjeringen.no/upload/KD/Vedlegg/UH/Rammeplaner/Helse/Rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf (02.08.2011)

Redwood, T. (2003) *Nurse and mother*. *Pediatric Nursing*, 15 (7), 20-22

Roohafza, H. Pirnia, A. Sadeghi, M. Toghianifar, N. Talaei, M. Ashrafi, M. (2009) *Impact of nurses clothing on anxiety of hospitalized children*. *Journal of Clinical Nursing*. 18, 1953-1959

Romer, G. Barkmann, C. Schulte-Markwort, M. Thomalla, G. Riedesser, P. (2002) *Children of somatically ill parents: A methodological review*. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 7(1) 17-38

Ryen, A. (2002) *Det kvalitative intervjuet. Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforlaget

Schiøtz, A. (2003) *Det offentlige helsevesen i Norge 1603-2003. Bind 2. Folkets helse – landets styrke 1850-2003*. Oslo: Universitetsforlaget

Schmidt, C. Bernaix, L. Koski, A. Weese, J. Chiappetta, M. Sandrik, K. (2007)
Hospitalized children's perceptions of nurses and nurse behaviors. The American Journal of Maternal/Child Nursing, 36 (6) 336-342

Sommer, D. (2003) *Barndomspsykologi*. København: Hans Reitzels Forlag

Spesialisthelsetjenesteloven (1999, sist endret 2009) *Lov om spesialisthelsetjenesten m.m.*

Hentet fra:

<http://www.lovdatab.no/all/nl-19990702-061.html> (13.07.2011)

Steinberg, L. (2011) *Adolescence*. McGraw-Hill

St.meld. nr 47 (2008-2009) *Samhandlingsreformen*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet

Hentet fra:

<http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/regpubl/stmeld/2008-2009/stmeld-nr-47-2008-2009-2.html?id=567203> 01.08.2011

Straume, M. (2001) Samtalegrupper for barn i krise. I Dyregrov, A. Lorentzen, G.

Raaheim, K. (red.) *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. s. 120-132.

Bergen: Fagbokforlaget

Stubberud, D.G. (2010) Pårørende. I: Gulbrandsen & Stubberud (red.) *Intensivsykepleie*. s.

77-93. Oslo: Akribe

Thagaard, T (2009) *Systematikk og innlevelse*. Bergen: Fagbokforlaget

Thornquist, E (2003) *Vitenskapsfilosofi og vitenskapsteori for helsefag*. Bergen:

Fagbokforlaget

Thorsen, A. (2001) Den gamle, familien og sykepleieren. I: Kirkevold, M. & Ekern,

K.S.(red.) *Familien i sykepleiefaget*. s.170-187. Oslo: Gyldendal Akademisk Forlag

Thuen, F. (2001) Barn og skilsmisser – en gjennomgang av forskning på feltet. I: Dyregrov, A. Lorentzen, G. Raaheim, K. (red.) *Et liv for barn. Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak*. s.159-172. Bergen: Fagbokforlaget

Torsteinsson, V.W. (1999) *Barn som pårørende – møter med familier i krise. Fokus på familien*, 4: 231–244

Vint, P.E. (2005) *Children visiting adults in ITU – what support is available? A descriptive survey*. *British Association of Critical Care Nurses*, 10 (2) 64-71

Vint, P.E. (2004) *An exploration of the support available to children who may wish to visit a critically adult in ITU*. *Intensive and Critical Nursing*, 21, 149-159

Wall, R.J. Curtis, R. Cooke, C.R. Engelberg, R.A. (2007) *Family Satisfaction in the ICU*. *CHEST* 132 (5)1425 - 33

Walter, C.A & McCoyd, J.L.M. (2009) *Grief and loss across the lifespan. A biopsychosocial Perspective*. New York: Springer Publishing Company

Watson, J. (2002) Nursing: Seeking its source and survival. *ICU and Nursing Web Journal* 9, 1-7

Hentet fra:

<http://www.ucdenver.edu/academics/colleges/nursing/caring/caringinaction/Documents/WatsonICU02.pdf> 15.07.2011

WHO (2000) *The implications for training of embracing a Life Course Approach to Health*. Geneva

Aadland, E. (2004) *"Og eg ser på deg..." Vitenskapsteori i helse- og sosialfag*. Oslo: Universitetsforlaget

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Halvøld Hårfagre gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

John-Arne Skolbekken
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap
NTNU
Dragvoll
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 05.02.2010

Vår ref: 23429 / 2 / RKH

Deres dato:

Deres ref:

KVITTERING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 13.01.2010. Meldingen gjelder prosjektet:

23429

Sykepleiers opplevelser og erfaringer med barn som påvrende i somatiske sengposter når mor eller far er alvorlig syk

Behandlingsansvarlig
Daglig ansvarlig
Student

NTNU, ved institusjonens overste leder
John-Arne Skolbekken
Trine Tafford

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, vedlagte prosjektvurdering - kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Bj
Bjørn Henriksen

Ragnhild Kise Haugland
Ragnhild Kise Haugland

Trine Tafford
Kontaktperson: Ragnhild Kise Haugland tlf 55 58 83 34
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Trine Tafford, Ørnhaugen 8, 6520 FREI

Avdelingskontorer / Distrikt Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no
TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyra.svarna@svt.ntnu.no
TROMSØ: NSD, SVU, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsd@svu.uio.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

23429

Utvalget består av ti sykepleiere som arbeider ved somatiske avdelinger på sykehus, hvor de møter barn som pårørende.

Bnhetslederen ved avdelingen videreformidler skriftlig informasjon om prosjektet til aktuelle sykepleiere. De som ønsker å delta kontakter studenten og samtykker skriftlig. Personvernombudet finner informasjonsskrivet vedlagt meldeskjema tilfredsstillende, forutsatt at følgende endringer gjøres:

- Setningen "Det tilstrebes at enkeltpersoner og avdelinger ikke skal kunne gjenkjennes" forlenges med "... i den ferdige oppgaven."
- I tillegg til at det informeres om at lydopptak skal slettes innen prosjektslutt, må det informeres om at også det øvrige datamaterialet anonymiseres innen prosjektslutt.

Vi ber om at revidert informasjonsskriv ettersendes.

Opplysningene samles inn gjennom personlig intervju, og det benyttes lydopptak under intervju. Ombudet legger til grunn at det ikke fremkommer opplysninger som kan identifisere pasienter eller pårørende, ettersom taushetsplikten vil være til hinder for dette.

Senest innen prosjektslutt, 31. mai 2011, skal datamaterialet anonymiseres ved at navneliste/koblingsnøkkel og lydopptak slettes og indirekte identifiserende bakgrunnsopplysninger slettes eller omskrives slik at det ikke lenger er mulig å føre opplysningene tilbake til enkeltpersoner.

Tafjord Trine

Fra: Ragnhild Kise Haugland [ragnhild.haugland@nsd.uib.no]
Sendt: 10. februar 2010 14:56
Til: Tafjord Trine
Emne: Prosjektnr: 23429, Sykepleieres opplevelser og erfaringer med barn som pårørende i somatiske sengeposter når mor eller far er alvorlig syk

Hei,

Informasjonsskrivet som vi mottok tidligere i dag ser greit ut.

..

Vennlig hilsen

Ragnhild Kise Haugland, fagkonsulent

Ragnhild.Haugland@nsd.uib.no

Personvernombudet for forskning

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS Harald Hårfagres gate 29, 5007 BERGEN

Tlf. direkte: (+47) 55 58 83 34
Tlf. sentral: (+47) 55 58 21 17
Faks: (+47) 55 58 96 50

www.nsd.uib.no/personvern

Trine Tafford

Dato.....sted....

Ørnhaugen 8

6522 Frei

Til enhetsleder.....

.....avdeling

.....Sykehus

Forespørsel om hjelp til rekruttering av deltakere i forskningsprosjekt om sykepleieres møte med barn som pårørende i somatiske sengeposter

Hensikten med prosjektet er å belyse sykepleieres perspektiv i møte med barn som pårørende når mor eller far er alvorlig syk og innlagt i sykehus. Det er ønskelig at det som kommer frem i studien skal gi ny kunnskap, og bidra til å bedre ivaretagelsen av barn som pårørende i spesialisthelsetjenesten.

Forskningsmetoden som brukes er kvalitative forskningsintervju, og det er ønskelig å intervjuer til sammen ca 10 sykepleiere, fra flere avdelinger. Det blir satt av ca 1,5-2 timer til hvert intervju.

I rekrutteringen av deltakere til studien, håper jeg du som enhetsleder kan formidle en forespørsel videre til aktuelle sykepleiere ved din avdeling. Sykepleiere jeg vil skal delta, må oppfylle følgende kriterier:

- sykepleierne har interesse for temaet og er engasjert i arbeidet med barn som pårørende
- er offentlig godkjente sykepleiere (trenger ikke spesialutdanning)
- sykepleierne har møtt barn som pårørende som sykepleier
- de har arbeidet som sykepleier på somatisk avdeling med alvorlig syke pasienter i mer enn to år

I forskning er det krav til anonymitet og konfidensialitet, og kun de sykepleierne som er interessert i å delta, sender svar på dette tilbake til meg. Før intervjuene starter får de aktuelle

deltakerne anledning til å stille spørsmål om studien, og skriver deretter under på en samtykkeerklæring hvis de deltar. Det legges vekt på at enkeltpersoner og avdelinger ikke skal kunne gjenkjennes. Deltakelse i prosjektet er helt frivillig, og deltakerne kan når som helst trekke seg uten å oppgi noen begrunnelse. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Lyddopptak fra intervjuene vil bli slettet ved prosjektslutt, og senest i mai 2011.

Funnene fra studien vil bli publisert som en masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Det er videre aktuelt å publisere undersøkelsen som artikkel i fag- og vitenskapelige tidsskrifter, og som undervisningsmaterieell ved Høgskolen i Molde. Selve intervjuperioden er planlagt å foregå i tidsrommet januar-februar 2010, og masteroppgaven innlevert november 2010.

Avdelingen får et eksemplar av mastergradsoppgaven, og det er aktuelt å presentere et sammendrag for deltakerne i etterkant.

Jeg tar telefonisk kontakt i nærmeste framtid; for om mulig å avtale et møte om prosjektet.

Min faglige veileder under arbeidet er førsteamanuensis John-Arne Skolbekken, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU.

Med vennlig hilsen

Tyine Tafjord

Mastergradsstudent ved NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap.

Tyine.Tafjord@himolde.no

Tlf: 98237523/71214074

Trine Tafford
Ørnhaugen 8
6522 Frei

Sted....

dato....

Forespørsel om å delta i forskningsprosjekt om sykepleieres møte med barn som pårørende

Tidligere studier viser at det å møte barn som pårørende kan være utfordrende for sykepleieren. Hvordan sykepleien blir utøvd kan være avgjørende for barnets helse. Sykepleiere er ofte de som arbeider nærmest pasienten, og som har opparbeidet seg kunnskap og erfaring i å møte barn som pårørende.

- Sykepleiere i sykehus møter jevnlig pasienter med alvorlig sykdom, og av og til er barn pårørende. Barn har behov for å bli møtt ut fra sitt ståsted, noe som kan kreve spesiell tilnærming i sykepleien. I min undersøkelse ønsker jeg å se nærmere på sykepleieres perspektiv på det å møte disse barnas behov. Dine opplevelser, erfaringer og refleksjoner rundt det å møte barn som pårørende kan dermed bidra til økt vitenskapelig fokus, noe som igjen kan være med å utvikle kvaliteten i sykepleiepraksis til barns beste.

Kriterier for å være med i studien er:

- At du har interesse for temaet og er engasjert i arbeidet med barn som pårørende
- At du har møtt barn som pårørende som sykepleier
- At du har arbeidet som sykepleier på avdeling med alvorlig syke pasienter i mer enn to år

Siden du er sykepleier ved en avdeling hvor muligheten for å møte barn som pårørende er til stede, sender jeg deg forespørsel om å delta i denne undersøkelsen. Forskningsmetoden som brukes er kvalitative forskningsintervju, og det er ønskelig å intervju til sammen ca 10 sykepleiere, fra flere avdelinger. Det blir satt av ca 1,5-2 timer til hvert intervju.

Intervjuet vil dreie seg om en del momenter omkring dine opplevelser og erfaringer som sykepleier i møte med barn som pårørende. Det vil bli gjort lydopptak av samtalen. Det tilstrebes at enkeltpersoner og avdelinger ikke skal kunne gjenkjennes i den ferdige oppgaven. Deltakelse i prosjektet er helt frivillig, og du kan når som helst trekke deg uten å oppgi noen begrunnelse. Prosjektet er godkjent av Personvernombudet for forskning ved Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Lydopptak fra samtalen vil bli slettet og det øvrige datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt, og senest ved utgangen av mai 2011.

Funnene fra studien vil bli publisert som en masteroppgave i helsevitenskap ved NTNU, Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap. Det er videre aktuelt å publisere undersøkelsen som artikkel i fag- og vitenskapelige tidsskrifter, og som undervisningsmaterieell ved Høgskolen i Molde. Selve intervjuperioden er planlagt å foregå i tidsrommet januar-februar 2010, og masteroppgaven innlevert november 2010. Avdelingen får et eksemplar av mastergradsoppgaven, og det er aktuelt å presentere et sammendrag for deltakerne i etterkant.

Faglig veileder for undersøkelsen er førsteamanuensis John-Arne Skolbekken ved Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, NTNU. Kontaktadresse er Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap, SVT- fakultetet, NTNU, 7491 Trondheim.

Hvis du ønsker å delta, ber jeg deg om å returnere den vedlagte svarslippen til meg snarest. Ta gjerne kontakt med meg eller min veileder hvis det er noe du lurer på.

Med vennlig hilsen

Trine Tafford

Mastergradsstudent

Tlf. 98237523 / 71214074

Trine.Tafford@hiMolde.no

SVARSLIPP

Jeg er interessert i å delta i prosjektet, og du kan derfor ta kontakt med meg.

Navn med blokkbokstaver:

Dato:

Arbeidssted:

Telefon:

SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg samtykker til å delta i forskningsprosjektet - Sykepleieres opplevelser og erfaringer i møte med barn som pårørende på sykehus, og har fått anledning til å stille spørsmål om gjennomføringen av studien.

Underskrift

dato:

Navn med blokkbokstaver:

Intervjuguide

Sivil status:

Ansettelsestid på det aktuelle arbeidsstedet:

Utdannelsestidspunkt som sykepleier:

Innledningsspørsmål:

Et av kriteriene for å delta i undersøkelsen, var ditt engasjement i arbeidet med barn som pårørende. På hvilken måte engasjerer dette deg?

1. Sykepleierens egne opplevelser og erfaringer i møte med barn som pårørende

- Hvilke opplevelser og erfaringer har du i møter med barn som pårørende?
- Hvilke utfordringer har du opplevd i møte med barn som pårørende (følelsesmessig, faglig, praktisk)?
- Hvordan opplever du å ha møtt forberedt til møte med barn (praktisk og mentalt)?
- Hvor viktig synes du det er at barn som pårørende blir involvert i sykepleien?
- Hvordan ser du på det å gi informasjon til barn som pårørende (hva slags, hvor mye)?
- Hvordan opplever du ditt forhold til foreldrenes rolle når barn er pårørende?

2. Sykepleierens egne forutsetninger for å møte barn som pårørende på en god måte

- Hvilke tanker har du om sykepleierens rolle i møte med barn som pårørende?
- Hvilken rolle spiller sykepleierens personlige egenskaper?
- Hvilken rolle spiller sykepleierens væremåte?
- Hva mener du skal til for å skape kontakt?
- Hvilken kompetanse og kunnskap mener du sykepleieren bør ha for å møte barn på en god måte (barnets utvikling, alder, adferd)?

3. Hemmende og fremmende rammefaktorer i en avdeling

- Hvordan mener du en avdeling bør være organisert for at du som sykepleier skal kunne ivareta barn som pårørende på en god måte?
- Hvilket engasjement opplever du i arbeidsmiljøet omkring barn som pårørende?
- Hvordan kan det tilrettelegges for fagutvikling rundt barn som pårørende?
- Hvor viktig er det at avdelingen er tilrettelagt med samtalerom og/eller lekerom for besøkende barn?
- Hvordan opplever du at det er tid i arbeidsdagen til å kunne snakke med barna?
- Hvilke skriftlige rutiner eller retningslinjer benyttes blant sykepleiere i forhold til oppfølging av barn som pårørende?

Takk for hjelpen!

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10

Arbeidsdokument Intervju nr...

Eksempel:

Tema	Fortøttet meningsinnhold fra intervju	Forskerens beskrivelser
Kunnskap og bevissthet blant sykepleierne	Jeg har tidligere opplevd at jeg ikke har følt at jeg hadde kompetanse til å ivareta barn som pårørende. Det har vært en ubehagelig følelse.	Manglende kunnskap Utlitstrekkelighet
Opplevelsen av å møte barn og unge som pårørende i avdelingen	Det blir et veldig forenklet språk alt etter barnets alder og utviklingsnivå. Det er viktig å sette fokus på all informasjon, og det er enda viktigere når det er barn fordi de ikke har samme oversikt over situasjonen som vi har.	Individuell tilpasning Fokus på informasjon
Å forholde seg til de voksne	Jeg må observere foreldrene og se hvordan de takler situasjonen. Det er viktig å snakke med foreldrene for å høre hvordan de tolker barnas uttrykk, det er jo de som kjenner barna best.	Samhandling med foreldrene
Betydningen av å ha egne barn	Det er veldig sterkt i forhold til at jeg selv er foreldre. Jeg føler med foreldrene, Jeg tenker at det kunne ha vært meg.	Identifisering
Egne følelser	Jeg tror mange vegrer seg for å gå inn i møter med barn, fordi det gjør noe med deg når barn er involvert. Det kan være ekstra tøft, og vi ønsker å beskytte oss selv.	Emosjonell vegring
Rammenes betydning	Jeg får så vondt av de små barna når de kommer inn på avdelingen her. Det er et tøft miljø her og lite human, med skarpe lyder. Det er meningen at vi skal sette av mye tid til samtale med barn og unge, og det kan ta ekstra tid.	Skremmende omgivelser Tid en rammefaktor
Å samhandle med andre	Vi må ha en bedre samhandling mellom tjenestene enn vi har hatt. For det glipper i mellomrommene der.	Bedre samhandling
Betydningen av endringer i lovverket	Temaet har blitt mer synlig og har fått økt fokus. Vi snakker mer om det på vaktrommet.	Større fokus