



HØGSKOLEN I OSLO  
OG AKERSHUS

**Institutt for sykepleie og helsefremmende arbeid,  
Pilestredet, Fakultetet for helsefag**

**Kandidatnummer: 529** \_\_\_\_\_

**Eksamensnavn: Bachelor** \_\_\_\_\_

**Dato: 1/6-2017** \_\_\_\_\_

**Klasse: Deltid** \_\_\_\_\_

**Kull: 2013** \_\_\_\_\_

**Antall ord: 9399** \_\_\_\_\_

*Å være foreldre til langtidssyke barn på sykehus*

*-Hvordan kan sykepleier dekke sykepleiebehov hos disse foreldrene?*

## SAMMENDRAG

Bakgrunnen for denne oppgaven er min første sykehuspraksis, på en barneavdeling. Her møtte jeg mange langtidssyke barn, og deres foreldre.

De, ofte slitne foreldrene til disse barna, fattet min interesse. Hvordan kunne jeg som kommende sykepleier ivareta dem i sykehushverdagen.

Ut fra dette valgte jeg følgende problemstilling: «*Hvordan kan sykepleier dekke sykepleiebehov hos foreldre til langtidssyke barn på sykehus?*»

Metoden jeg har valgt å bruke er litteraturstudie. Jeg drøfter problemstillingen ut fra pensumlitteratur, faglitteratur og forskningsartikler.

Jeg har valgt å bruke Joyce Travelbee som sykepleieteoretiker. Jeg ser på problemstillingen ut fra relasjon mellom sykepleier og foreldre, jeg ser på betydningen av mestring og empowerment, og tilslutt på ansvarsfordeling mellom foreldre og sykepleiere.

Det viser seg at relasjon og kommunikasjon mellom foreldre og sykepleiere er viktig, og også foreldrenes opplevelse av mestring og likeverdighet med sykehuspersonalet.

I tillegg til dette viser det seg at en tydeligere ansvarsfordeling mellom foreldre og sykepleiere, og en større bevissthet rundt denne, vil være av stor betydning for å dekke sykepleiebehov hos foreldrene til de langtidssyke barna.

## INNHALDFORTEGNELSE

1.0 INNLEDNING	s.5
1.1 Case-Bakgrunn for valg av tema	s.5
1.2 Problemstilling	s.5
1.3 Begrunnelse for problemstilling	s.5
1.4 Avgrensning	s.6
2.0 METODE	s.7
2.1 Valg av metode-Litteraturstudie	s.7
2.2 Søkehistorikk	s.7
2.3 Presentasjon av artikler og funn	s.8-10
2.4 Pensum og faglitteratur	s.10
2.5 Kildekritikk	s.11
2.6 Etske betraktninger	s.11
3.0 TEORI	s.12
3.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee	s.12
3.2 Å være foreldre til barn på sykehus	s.12
3.3 Krise-Mestringsteori	s.13
3.4 Kommunikasjon	s.13
3.5 Informasjon	s.14
3.6 Undervisning-Veiledning	s.14
3.7 Tverrfaglig samarbeid	s.15
4.0 DRØFTING	s.16
4.1 Relasjon	s.16-18
4.2 Mestring- empowerment	s.19-23
4.3 Ansvarsfordeling	s.23-27
5.0 AVSLUTNING	s.28-29
6.0 KILDER	s.30-32

## 1.0 INNLEDNING

### 1.1 Case-Bakgrunn for valg av tema

I min første sykehuspraksis var jeg på en barneavdeling. En av de første dagene møtte jeg «Tone». Tone var 5 år gammel, og hadde leukemi. Hun kom nå inn for en av gjentatte cytostatika kurer.

Tone kom sammen med sine foreldre. Jeg la med en gang merke til hvor slitne de så ut. De hadde mange spørsmål angående videre behandling av datteren, og uttrykte også frustrasjon over å være borte fra jobb, og fra andre plikter de hadde hjemme.

Da Tone ble min primærpatient fikk jeg mulighet til å bli litt kjent med både henne og foreldrene. Jeg fikk også avlastet foreldrene noe så de kunne få litt fri, eller ha møter med andre faggrupper i forbindelse med Tones behandling.

Før jeg gikk ut i denne praksisperioden hadde jeg tenkt at min rolle som sykepleier på barneavdeling, først og fremst var i forhold til barna. Nå begynte jeg å undre meg over hvordan jeg kunne ivareta barnas foreldre bedre.

Opplevelsene mine med foreldre til barn som gjentatte ganger, over tid, var innlagte på sykehus fattet min interesse. Dette har derfor blitt tema for denne oppgaven.

### 1.2 Problemstilling

Ut fra dette temaet har jeg valgt følgende problemstilling:

*«Hvordan kan sykepleier dekke sykepleiebehov hos foreldre til langtidssyke barn på sykehus?»*

### 1.3 Begrunnelse for valg av problemstilling

Markestad og Grønseth (2016) definerer langtidssykdom og kronisk sykdom som tilstander som varer mer enn tre måneder, ikke kan behandles eller opptrer i tilbakevendende mønstre.

De sier videre at kronisk sykdom innbefatter alt fra milde sykdomstilstander som etter hvert forsvinner av seg selv, til progredierende sykdom med dødelig utgang. En stor del av langtidssyke barn har behov for gjentatte behandlinger på sykehus.

Disse barna har rett til å ha med seg foreldrene sine ved innleggelsene. Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon sier i Kap.2 §6 følgende:

*«Barn har rett til å ha minst en av foreldrene sine hos seg under institusjonsoppholdet i den grad det følger av pasient- og brukerrettighetsloven §6-2. Ved alvorlig/livstruende sykdom skal begge foreldrene være hos barnet.»*

Ut fra dette blir det dermed en viktig oppgave for sykepleiere som arbeider med barn og også kunne ta seg av foreldrene på en god måte. Tveiten (2012) vektlegger den gjensidige avhengigheten medlemmene i en familie har av hverandre, og dermed viktigheten av at alle familiemedlemmene får den hjelp de trenger når et barn blir alvorlig sykt.

Jeg har valgt å bruke sykepleieteoretiker Joyce Travelbee i denne oppgaven. Grunnen til dette er at hun sier noe om viktigheten av sykepleie til hele familien. Hun definerer sykepleie på følgende måte:

*«Sykepleie er en mellom menneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene. (Travelbee, 2007, s.29)*

Travelbee (2007) skriver om sykepleiebehov som et behov hos en syk person, eller en familie. Hvis dette behovet blir oppfylt kan det hjelpe den syke, eller familien, til å mestre sykdom og lidelse. Ut fra dette har jeg valgt å bruke begrepet «sykepleiebehov» i oppgavens problemstilling.

Så valget av min problemstilling bunner ut fra vissheten om at mine oppgaver som kommende sykepleier ikke bare dreier seg om den enkelte pasient, men om å utøve sykepleie også til de pårørende. I dette tilfellet foreldre til langtidssyke barn.

## **1.4 Avgrensning**

I denne oppgaven har jeg valgt å ikke fokusere på en enkelt diagnose, men å skrive generelt om langtidssyke barn.

Jeg har funnet litteratur og forskning som inkludere barn/ungdom fra 0-18 år, men vil ikke vektlegge noen spesiell aldersgruppe. Jeg har valgt å utelukke litteratur som innbefatter premature.

Gjennom søkeprosessen har jeg sett at det nå begynner å komme forskning som fokuserer på spesifikke familiestrukturer, som f.eks aleneforeldre. Jeg har valgt å se bort ifra dette og konsentrere meg om forskning som tar utgangspunkt i at barnet har både mor og far.

Jeg vil heller ikke gå spesielt inn på søskenproblematikk i forhold til det å ha en langtidssyk søster eller bror.

I enkelte kulturer blir det født flere barn med kronisk sykdom grunnet inngifte, dette er heller ikke noe jeg vil fokusere på i denne oppgaven.

Når barn dør er heller ikke et tema jeg har valgt å gå nærmere inn på.

## 2.0 METODE

### 2.1 Valg av metode-Litteraturstudie

Dalland (2012) definerer metode som en fremgangsmåte, et middel til å skaffe oss ny kunnskap. Metoden er vårt redskap når vi har funnet noe vi ønsker å undersøke. Alle midlene som tjener til å løse et bestemt problem går under ulike metoder.

Dalland skiller videre mellom kvantitative og kvalitative metoder. De kvantitative metodene gir data i form av målbare enheter, mens de kvalitative metodenes målsetning er å fange opp meninger og opplevelser som ikke er målbare.

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Dalland (2012) sier en litteraturstudie baseres på skriftlige kilder. Når man gjør en litteraturstudie finner man litteratur som er relevant for å belyse en valgt problemstilling, man bruker andres teori og forskning.

### 2.2 Søkehistorikk

For å finne forskningsartikler startet jeg med å finne aktuelle MeSH termer gjennom å søke i databasen Svemed+. Jeg fant ut at det var 4 søkeord som var mest relevant i forhold til min problemstilling. Disse var: «*child hospitalized, chronic disease, parents og nursing care.*»

Jeg begrenset søkene mine til artikler fra år 2000 og frem til i dag. Jeg begrenset det også til kun å omfatte artikler som var peer reviewed.

Etter å ha funnet søkeordene valgte jeg å søke i databasen Cinahl. Dette fordi denne basen inneholder mest sykepleieforskning, noe jeg mener er mest nyttig for denne oppgaven. Ved å sette sammen disse fire søkeordene fant jeg fire artikler som jeg vil bruke i oppgaven.

Senere valgte jeg å også søke på «*family centered care, nursing interventions, parent-nurse interactions og special needs children*». Her fant jeg noen flere artikler relevante for min problemstilling.

I tillegg til dette byttet jeg etter hvert ut «*chronic disease*» med «*disease*». Dette fordi få artikler fokuserer på kun de kronisk syke barna. Nå fant jeg flere nyere artikler om samhandling mellom foreldre og sykepleiere, som jeg kunne bruke.

I tillegg til dette prøvde jeg å søke i Medline, her fant jeg ikke noen artikler jeg ikke før hadde funnet i Cinahl. Jeg prøvde også på et søk i Cochrane, men uten resultat.

Fordi ingen av artiklene jeg fant var norske, valgte jeg etter samtale med veileder, og lete spesielt etter en norsk artikkel. Gjennom Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fant jeg en nasjonal undersøkelse fra 2006: «*Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger.*»

Denne valgte jeg å bruke for å ha noe litteratur som også belyser norske forhold.

## 2.3 Presentasjon av artikler og funn

Jeg har valgt ut ni forskningsartikler som jeg vil bruke i denne oppgaven.

**-Fisher, HR** (2001), Irland: «*The needs of parents with chronically sick children: a literature review*». Artikkelen er publisert i *Journal of advanced nursing*.

Hensikten med artikkelen er å finne ut hvilke behov foreldre til kronisk syke barn har, for å gjøre helsepersonell mer bevisste om disse.

Metoden forfatteren har benyttet seg av er oppsamlede enkeltstudier. Hun har funnet åtte forskningsartikler fra 1987 og fram til 1997.

Resultatene hennes viser at det er tre hoved emner som skiller seg ut: behovene for normalitet og sikkerhet, behovet for informasjon, og behovet for nært samarbeid med helsepersonellet.

**-Hopia, H, Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. og Åstedt-Kurki, P.** (2003), Finland: «*Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health*». Artikkelen er publisert i *Journal of advanced nursing*.

Hensikten med artikkelen er å finne ut hvordan sykepleiere kan fremme familiens helse gjennom barnets sykehusopphold.

Metoden forfatterne har brukt er kvalitative intervjuer. De har intervjuet familiene til 29 familier med et kronisk sykt barn på sykehus.

Resultatene deres viser at sykepleiere må ta mer initiativ til kommunikasjon med foreldrene, de må bli godt kjente med barnet, de må bruke tid sammen med familiene, og de må tilpasse informasjon individuelt til den enkelte forelder.

**-Ford K, Turner, D.** (2001), Australia: «*Stories seldom told: pediatric nurses experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families*». Artikkelen er publisert i *Journal of advanced nursing*.

Hensikten med artikkelen er å få en større forståelse av sykepleieres opplevelse av å arbeide med sykehusinnlagte barn med spesielle behov, og deres foreldre.

Metoden forfatterne har brukt er semistrukturerte intervjuer med fire sykepleiere.

Resultatene deres viser at det oppstår spesielle bånd mellom enkelte familier og sykepleiere, det er viktig å kunne stole på hverandre, og at det lett oppstår konflikter i forhold til sykepleierens ekspertrolle.



**-Avis, M og Reardon, R.** (2008), England: « *Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study*». Artikkelen er publisert i *Journal of child health care*.

Hensikten med artikkelen er å synliggjøre foreldrenes opplevelser av hvordan de og barnet deres er blitt møtt av sykepleiere ved gjentatte sykehusinnleggelser.

Metoden forfatterne har brukt er kvalitative intervjuer med foreldrene til 12 sykehusinnlagte barn.

Resultatene deres viser at foreldrene ikke alltid stoler på sykepleierne, at det forventes at foreldrene tar mye ansvar for pleie av barnet sitt under sykehusoppholdet, og at familiene er preget av opplevelser fra tidligere sykehus innleggelser.

**-Mikkelsen, K og Frederiksen, K.** (2010), Danmark: «*Family-centered care of children in hospital- a concept analysis*». Artikkelen er publisert i *Journal of advanced nursing*.

Hensikten med artikkelen er å finne ut mer om avstanden mellom teori og praksis i familiesentrert sykepleie.

Metoden forfatterne har benyttet er oppsamlede enkeltstudier. De har funnet 25 studier utført mellom 1990 og 2009.

Resultatene deres viser at foreldre og sykepleiere er gjensidig avhengig av hverandre, ansvaret for det syke barnet bør være delt dem imellom, og at det lett kan oppstå konflikter i samarbeidet.

**-Power, N og Frank, L.** (2008), England: «*Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review*.» Artikkelen er publisert i *Journal of advanced nursing*.

Hensikten med artikkelen er å finne ut mer om foreldres deltagelse og rolle i pleien av deres sykehusinnlagte barn.

Metoden som benyttes er oppsummerte enkeltstudier. Forfatterne har funnet 21 studier gjort mellom 1994 og 2006.

Resultatene viser at foreldrene de senere årene har fått en mer koordinerende rolle rundt behandlingen av barnet sitt, og at sykepleierne stort sett er positive til å involvere foreldrene i pleien av barnet.

**-Fowlwer, C, Rossiter, C, Bigsby, M, Hopwood, N, Lee, A og Dunston, R.** (2012) Australia: «*Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing*.» Artikkelen er publisert i *Journal of clinical nursing*.

Hensikten med artikkelen er å finne ut mer om hva familiesentrert sykepleie innebærer.

Metoden forfatterne bruker er semistrukturerte intervjuer med 22 sykepleiere som hadde blitt kurset i familiesentrert sykepleie.

Resultatene viser at sykepleierne liker å forandre sin rolle, og la foreldrene være ekspertene. De jobber mer «utforskende», og arbeider på lag med foreldrene. Sykepleierne må tørre å utfordre foreldrene, og de må være villige til å forandre sin praksis.

**-Bedelles, E og Bevan, A.** (2015) England: «*Roles of nurses and parents caring for hospitalized children.*»

Hensikten med artikkelen er å finne ut hvordan foreldre og sykepleiere definerer sine roller når de samarbeider om å pleie barn på sykehus.

Metoden er oppsamlede enkeltstudier gjort mellom 2003 og 2015.

Resultatene viser at barnesykepleien kan forbedres ved at sykepleierne og foreldrene kommuniserer bedre og klargjør sine roller i forhold til hverandre. Eksempelvis nevnes å utarbeide en sjekklister som kan gjennomgå med foreldrene ved barnets innleggelse.

**-Groven, G., Danielsen, K., Opsal Holt, T. og Helgeland, J.** (2005) Norge: «*Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger.*»

Hensikten med artikkelen er å få tilbakemeldinger på hvordan de somatiske barneavdelingene i Norge fungerer, sett fra de pårørendes ståsted.

Metoden som ble benyttet var en spørreundersøkelse ved 20 somatiske barneavdelinger i Norge. 3308 foreldre fikk utdelt et spørreskjema, og svarprosenten var 50%.

Resultatene viser at pårørende stort sett var fornøyde med barneavdelingene. Mest fornøyde var de med standarden på avdelingene, og legenes faglige dyktighet. Dårligst ut kom organiseringen av avdelingene.

Resultatene var like for hele landet.

## 2.4 Pensum og faglitteratur

I tillegg til forskningsartiklene har jeg brukt pensum og faglitteratur. Jeg startet med å undersøke min egen pensumliste gjennom studiet. Her fant jeg noe litteratur om generell pediatri, kommunikasjon, krise og mestrings teori, pedagogikk og en del relevant lovverk.

For å finne litteratur mer direkte knyttet til temaet om kronisk sykdom hos barn, gikk jeg inn på pensumlista til masterstudiet i barnesykepleie ved Hioa. Her fant jeg boka: «*Nursing care of children and young people with chronic illness.*» redaktørene av boka er Fay Valentine og Lesley Lowes, begge lærere i pediatri ved en engelsk sykepleierhøyskole.

Tilslutt søkte jeg gjennom Oria, en fellesportal for fag og forskningsbibliotek. Her fant jeg den danske boka: «*Det kronisk syge barn*». Denne er skrevet av psykologen Charlotte Jensen

og setter fokus på mange relevante problemstillinger en familie kan oppleve når et av barna deres blir diagnostisert med en kronisk sykdom.

## **2.5 Kildekritikk**

For å finne nok, relevante forskningsartikler valgte jeg å bruke artikler som er utgitt helt fra år 2000. Dette kan være problematisk fordi utviklingen går raskt innen barnesykepleie, og fokuset på familiesentrert sykepleie har blitt mye større bare på de siste fem, seks årene.

Et annet problem kan være at jeg har funnet mest kvalitative enkeltstudier. Grunnen til dette er at det er det det er gjort mest av på dette temaet.

De kvalitative metodene tar sikte på å fange opp opplevelser og meninger, men resultatene lar seg ikke måle eller tallfeste (Dallan,2012).

Ut fra de oppsamlede enkeltstudiene jeg har lest ser jeg at forfatterne har funnet mye forskning generelt på samarbeid mellom foreldre og helsepersonell, men at mindre er gjort direkte knyttet til kronisk syke barn, og til gjentatte sykehusinnleggelses. Dette gjør at forskningsmaterialet er tynt, og det vil være vanskelig å trekke noen mer generelle konklusjoner.

I tillegg oppgir enkelte forskere det som en begrensning at det nesten bare er mødre som har blitt intervjuet i de kvalitative intervjuene. Jeg går derfor glipp av fedrenes opplevelser ved å ta utgangspunkt i forskningsartiklene jeg har funnet.

## **2.6 Etiske betraktninger**

Jeg har valgt å innlede oppgaven min med et case. Dette caset er anonymisert slik at en ikke kan kjenne igjen pasienten fra sykehuset jeg har vært på.

Dalland (2012) definerer begrepet anonymisering som at en ikke på noen måte kan kjenne igjen enkeltpersoner.

## **3.0 TEORI**

### **3.1 Sykepleieteoretiker Joyce Travelbee**

Jeg har, som nevnt innledningsvis, valgt Joyce Travelbee som sykepleieteoretiker for denne oppgaven. Dette fordi jeg mener hennes teori er svært aktuell i forhold til min problemstilling. Jeg mener teorien setter søkelys på relevante ting knyttet til sykepleierens oppgaver i forhold til foreldre til barn på sykehus.

Joyce Travelbee var en amerikansk psykiatrisk sykepleier som levde fra 1926 til 1973. Hun er kjent for å ha fokusert sin sykepleietenkning rundt mellommenneskelige forhold, relasjonene, innen sykepleie (Kristoffersen, 2012,b).

Travelbee er kjent for å snakke om menneske-til-menneske forholdet mellom sykepleier og pasient. Med dette mener hun at sykepleier og pasient skal forholde seg til hverandre som de personene de er, unike menneskelige individer. Hun mener at de må gå utover de definerte rollene som «sykepleier» og «pasient» for å oppnå tilfredsstillende kontakt seg imellom (Travelbee,2007).

Travelbee (2007) påpeker også sykepleiers ansvar for å hjelpe den sykes familie. Hun mener at det ikke bare er den syke selv som trenger hjelp. Den syke er medlem av en familie, hvor alle påvirker hverandre. Hun sier at sykepleieren bør bruke tid på å bli kjent med den sykes familie, og være tilgjengelig for dem når det er behov for det.

### **3.2 Å være foreldre til barn på sykehus**

Som nevnt innledningsvis har barn rett til å ha med seg minst en av foreldrene ved sykehusinnleggelse (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon).

Sykepleien skal derfor være familiesentrert, den skal ikke rettes kun mot barnet, men innbefatte hele familien. (Tveiten,2012)

Markestad og Grønseth (2016) skriver at de fleste foreldre blir engstelige og stresset når barnet deres blir innlagt på sykehus. Dette stressest sier de videre avhenger av omstendighetene rundt sykdommen, hvor alvorlig den er, og om de følers seg trygge på om den behandlingen barnet vil få er god nok.

Tveiten (2012) sier at mange foreldre føler seg isolert, og overlatt til seg selv når de er sammen med barnet på sykehus. De opplever at personalet er opptatt og har liten tid til dem fordi de har mange arbeidsoppgaver å ivareta.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon sier i §5 at barn har rett til å bli tatt hånd om av det samme personalet under oppholdet, altså primærsykepleie. Dette vil gjøre at de har andre voksne enn foreldrene de er kjent med, og føler seg trygge på.

Videre sies det i §6 at foreldrene har rett til avlastning etter behov.

Markestad og Grønseth (2016) sier også at sykepleien til barnet bør være av høy kvalitet. Sykepleierne bør være kunnskapsrike og ha gode praktiske ferdigheter. Dette for at foreldrene skal kunne føle seg trygge på at barnet ikke utsettes for unødvendige påkjenninger, eller utsettes for fare.

### 3.3 Krise og mestring

Å få vite at barnet deres har en kronisk sykdom vil oftest utløse en krise hos foreldrene. (Jensen, 2011).

Jensen definerer en krise som en problematisk forandringssituasjon som er forbundet med et vendepunkt. Hun sier videre at en krise oppstår fordi ens erfaringer og tidligere fungerende reaksjonsmåter ikke lenger fungerer. En krise oppstår når det skjer noe en ikke er forberedt på.

Lowes (2007) sier at diagnosetidspunktet til barnet ofte er det som kan utløse en krise hos foreldrene.

Håkonsen (2014) refererer til den svenske psykiateren Johan Cullberg (1999) som beskriver et kriseforløp som en lineær prosess. Han deler krisereaksjonene inn i fire faser: sjokkfasen, reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen og nyorienteringsfasen.

Nyere forskning opererer med en «to prosess modell» for å beskrive krisereaksjoner.

Psykiaterene Stroebe og Schut (1999) mener at en person som gjennomgår en krise ofte pendler frem og tilbake mellom to stadier. Personen kan befinne seg i en «reaksjonsfase», gråte og kjenne på sorg. Deretter kan han gå inn i en «nyorienteringsfase» hvor han er konsentrert om livet fremover. Stroebe og Schut mener at mennesker i krise ofte pendler mellom disse to fasene.

Markestad og Grønseth (2016) sier at det er en viktig sykepleieoppgave å hjelpe foreldre til å mestre barnets sykdom, og den krisen som oppstår på grunn av dette.

Håkonsen (2014) definerer mestring som hvordan en person takler en situasjon eller en hendelse som medfører mistriivsel, ubehag eller en trussel mot ens integritet.

### 3.4 Kommunikasjon

Travelbee (2007) definerer kommunikasjon som en pendelbevegelse mellom sykepleieren og den syke. Når de kommuniserer går påvirkning og motpåvirkning frem og tilbake mellom dem. De observerer hverandre og utveksler tanker, følelser, og holdninger.

Det er gjennom kommunikasjonen, sier Travelbee, at sykepleieren blir i stand til å fastslå og ivareta den enkeltes sykepleiebehov.

Markestad og Grønseth (2016) sier at en viktig oppgave for sykepleieren er å kommunisere godt med foreldre til barn på sykehus. Sykepleieren må lytte aktivt og oppmuntre foreldrene til åpent å kommunisere sine følelser.

Eide og Eide (2007) beskriver ferdigheter sykepleieren bør inneha for å kommunisere godt med pasienter og pårørende. Hun bør blant annet inneha evnen til å bekrefte den andre og hun må kunne leve seg inn i den andres situasjon.

Mcnee og Nevton (2007) påpeker viktigheten av at sykepleierne tar seg tid til kommunikasjon med foreldrene, også når det oppstår akutte situasjoner rundt de kronisk syke barna.

### **3.5 Informasjon**

I pasient og brukerrettighetsloven (lov om pasient og brukerrettigheter) sies det at helsepersonell er pålagt å gi både barnet og foreldrene informasjon om sykdommen ved sykehusinnleggelsen.

Informasjonen skal være tilpasset mottakeren. Det vil si at faktorer som alder, modenhet og tidligere erfaringer skal tas hensyn til. I tillegg skal helsepersonellet sikre seg at informasjonen er forstått.

Det er også viktig for sykepleieren å være klar over barnets egen rett til å få informasjon. Markestad og Grønseth (2016) sier at denne informasjonen skal gis i samråd med foreldrene.

Fra barnet er tolv år har det rett til å bli hørt og ha innflytelse på beslutninger som tas rundt behandlingen av dem. Fra barn er seksten år har de rett til å bestemme selv, de er helserettlig myndige.

Tveiten (2008) sier også at om foreldrene får god informasjon vil det kunne øke deres opplevelse av å ha kontroll rundt det syke barnet. De vil på denne måten bli «ekspertene» på sitt eget liv og sitt eget barn. Det er dette, ifølge Tveiten, som ligger i begrepet «empowerment».

### **3.6 Undervisning og veiledning**

Det er av stor betydning at barnet og foreldrene har tilstrekkelig kunnskap til å kunne mestre sykdom, symptomer og behandling (Tveiten, 2008).

Tveiten (2008) siterer videre Rørvik (1994). Han sier at begrepet undervisning brukes oftest i forbindelse med kunnskapstilegning. Videre siterer hun Bø og Helle (2005) som definerer undervisning som formidling av kunnskap, eller som målrettet, systematisk og planlagt ledelse av læreprosesser.

Tveiten (2008) definerer veiledning som en formell, rasjonell og pedagogisk prosess hvor målsettingen er å styrke mestringskompetanse. Hun sier at veiledning oftest forgår gjennom dialog.

Markestad og Grønseth (2016) skriver at undervisning og veiledning må bygge på en forståelse av hvilke konsekvenser sykdommen har for barnet og foreldrene. Den må bygge helt konkret på de utfordringene og tilpasningsproblemene familien vil komme til å møte.

### **3.7 Tverrfaglig samarbeid**

Å ha et tverrfaglig samarbeid er viktig når langtidssyke barn legges inn på sykehus. På denne måten får både barnet og familien best mulig behandling. Det tverrfaglige teamet på en barneavdeling består av mange faggrupper. Det kan være leger, sykepleiere, lærere, førskolelærere, fysioterapeuter, psykologer og sosionomer (Tveiten, 2012).

Videre sier Tveiten (2012) at kronisk syke barn har rett til en individuell plan. Dette er en plan hvor alt det tverrfaglige arbeidet rundt barnet, også det utenfor sykehuset, er koordinert. Hun sier at både foreldrene og sykepleieren er viktige aktører i utarbeidelsen av denne planen.

Retten til en individuell plan er stadfestet i spesialisthelsetjenesteloven (Lov om spesialisthelsetjenester) og i helse og omsorgstjenesteloven (Lov om helse- og omsorgstjenester).

Markestad (2016) beskriver enkelte rettigheter foreldrene har når barnet deres er innlagt på sykehus. Dette kan innbefatte retten til pleiepenger eller til å få dekket reiseutgifter. De har også rett til opplæringspenger om de må delta på kurs i forbindelse med opplæring eller behandling av barnet.

Å opplyse om rettigheter foreldrene har vil være en oppgave for det tverrfaglige teamet rundt familien.

## 4.0 DRØFTING

### 4.1 Relasjon

En av de første dagene under praksisperioden gikk jeg sammen med en av de eldre, mer erfarne sykepleierne på posten. Hun kjente godt til familien til «Tone» fra før.

«Tones» mamma var tydelig glad for at det var denne sykepleieren som skulle ha ansvaret for familien denne vakta. Hun fortalte at det var så godt med en de kjente og at de gledet seg til hver gang hun kom inn i rommet.

Mammaen uttalte: *«Det er ikke det at de andre ikke er flinke, men deg kan vi snakke med om alt, og også tulle og tøyse litt».*

Denne dagen opplevde jeg at det var lett for foreldrene også å kommunisere sine egne behov til sykepleieren, de kjente henne og hadde tillit til henne.

Denne vakta bekrefter det Travelbee (2007) sier om viktigheten av å ha et menneske-til-menneske forhold mellom pasient og pårørende, og sykepleieren. Travelbee sier at menneske-til-menneske relasjonen er en gjensidig prosess. Forholdet blir etablert ved at den syke, eller den sykes familie, gjør seg felles erfaringer som har betydning for begge parter.

Videre sier hun at menneske-til-menneske forholdet er helt avgjørende for å kunne dekke pasienten eller de pårørendes sykepleiebehov. Sykepleiebehovet blir ivaretatt ved at sykepleieren observerer, bekrefter eller avkrefter sine antagelser og tilslutt om hun kan fylle behovet.

«Tones» mamma fortalte i løpet av vakta denne sykepleieren om noen problemer rund et av de andre barna i familien. Det ble avtalt at jeg skulle være avlaster en av de kommende dagene, slik at foreldrene kunne ta seg av «Tones» søster.

I dette tilfellet var relasjonen til foreldrene tydeligvis viktig for å få ivaretatt deres behov for sykepleie.

Hopia, Tomlinson, Paavilainen og Åstedt-Kurki (2003) skriver også om viktigheten av å etablere gode forhold til foreldrene. De skriver at barnet bør ha en primärsykepleier. Denne bør kjenne alle familiemedlemmene og vite noe om hele familiens livssituasjon.

Hopia m/flere sier videre noe om viktigheten av å bruke tid på å etablere denne relasjonen. Dette, mener de, vil være med på å lette den følelsesmessige byrden foreldrene bærer på. En av foreldrene i intervjuet uttaler at det er viktig at den sykepleieren som kommer inn i rommet setter seg ned, prater, tar seg tid til å lytte, ikke bare gir medisinene og går. På denne måten, mente hun, ble det bygget en relasjon.

Ford og Turner (2001) skriver at relasjonene sykepleierne fikk til de kronisk syke barna, og deres familier, ble spesielle. De skriver, som Travelbee, at å ha felles opplevelser og minner gjør relasjonene spesielle. De blir godt kjent med familiene og hver enkelt relasjon blir unik.

Men sykepleierne som ble intervjuet av Ford og Turner peker også på utfordringer knyttet til det å utvikle for nære relasjoner til foreldrene. De sier at de fikk nærere forhold til enkelte



familier som de «klikket med». Dette gjorde at de brukte mer tid, og gav mer oppmerksomhet til disse familiene.

Jeg mener dette kan bli problematisk fordi sykepleierne da vil komme til å prioritere disse foreldrenes behov fremfor andre familiers, kanskje større, behov for hjelp.

En av sykepleierne Ford og Turner (2001) intervjuet sier også at hun føler seg spesiell, fordi foreldrene inviterer henne inn i noe «privilegert», noe privat som egentlig bare gjelder familien. Dette gjorde at hun involverte seg mer.

Travelbee (2007) snakker om overinvolvering. Med dette mener hun at sykepleieren blir så følelsesmessig involvert at de ikke ivaretar pasientens behov, men sine egne. Dette ser ut som har vært en utfordring for sykepleierne i undersøkelsen til Ford og Turner (2001).

Bill og Knight (2007) er også skeptiske til at sykepleieren danner for nære relasjoner til de enkelte familiene. De skriver at familiene ikke bør bli for avhengig av en enkelt sykepleier. I dette tilfellet fordi barnet, ved fylte atten år, må flytte fra barneavdeling til voksenavdeling. Da vil de måtte forholde seg til, bli kjent med, et helt nytt personale.

I praksisperioden min opplevde jeg at sykepleiere både ble sykemeldte over tid, gikk ut i svangerskapspermisjoner, studiepermisjoner, eller sluttet i jobben. Alt dette er selvfølgelig argumenter for ikke å knytte en familie for tett opp mot en enkelt sykepleier.

Ved barneavdelingen jeg var i praksis ble dette løst ved at sykepleierne jobbet i team. På denne måten ble den enkelte familie knyttet opp mot et team, og ikke en enkelt primærsykepleier.

Jensen (2011) skriver at man som profesjonell har kontakt med familiene til et kronisk sykt barn, vil man bli konfrontert med egne opplevelser og erfaringer. Avhengig av ens egne erfaringer med sykdom og tap. Sykepleieren kan få reaksjoner som sinne, sorg eller overinvolvering.

En sykepleier i Ford og Turner (2001)'s artikkel kommer med et eksempel på dette hvor hun sier:

*«Enkelte ganger blir det bare for mye, jeg må si beklager, jeg kan bare ikke takle alt dette nå».*

Jeg mener derfor det vil være lurt for den enkelte sykepleier å ha kolleger og samarbeidspartnere som jobber med de samme familiene. På denne måten kan de snakke sammen om problemer som oppstår, og dele på byrdene. Det som er tyngende for en sykepleier trenger heller ikke nødvendigvis være det for en annen.

Avis og Readon (2008) konkluderer i sin artikkel med at foreldre ofte hadde problemer med å stole på sykepleierne. De var preget av opplevelser fra tidligere sykehusinnleggelse. De følte at sykepleierne ikke hadde forståelse for deres daglige bekymringer eller deres «konstante sorg» over å leve med et kronisk sykt barn.

Dette, mener jeg, stiller spørsmål om foreldrene hadde hatt for mange sykepleiere å forholde seg til, eller at sykepleierne ikke hadde satt seg godt nok inn i deres situasjon.

En må også ta i betraktning at foreldre som har fått et barn med kronisk sykdom oftest gjennomlever en krise. Her, tenker jeg, det vil være av stor betydning for dem å ha sykepleiere som kjenner dem godt.

Sykepleierne må vite hvor i sorgprosessen foreldrene befinner seg, for å kunne møte dem der de er.

I følge Håkonsen (2014) er det laget modeller for å beskrive krisereaksjoner, med disse må ikke sees som standardmodeller for hvordan en krise arter seg. Krisereaksjoner er individuelle, og forskjellige fra person til person.

Dette, mener jeg, er et argument for at sykepleieren trenger å ha en nær relasjon til foreldrene for å kunne observere deres behov for sykepleie. Sykepleieren bør også kjenne til de vanlige fasene i standardmodeller for krisereaksjoner.

Foreldrene kan være i sjokk, de kan være i reaksjonsfasen, bearbeidingsfasen eller nyorienteringsfasen (Håkonsen, 2014).

Foreldrene kan også svinge frem og tilbake mellom å ha sterke sorgreaksjoner som gråt og sinne, og å tenke fremover for å finne nye løsninger på livssituasjonen sin (Stroebe og Schut, 1999).

En ting jeg la merke til under praksisperioden var at foreldrene til «Tone» taklet sorgen over sykdommen på forskjellige måter. Moren kunne være sint og fortvilet og enkelte ganger la det gå utover personalet. Faren, på den andre siden, var alltid rolig og behersket og viste ikke følelser på samme måte som moren. Dette kunne også skape problemer dem imellom.

Dette var ting jeg ble oppmerksom på fordi jeg ble kjent med dem over tid, og dermed fikk en nærmere relasjon til dem. En annen årsak var at jeg gikk mye sammen med sykepleieren som kjente dem godt fra før.

At denne kjente sykepleieren kunne observere deres reaksjoner gjorde at hun kunne snakke med moren om tingene som plaget henne, og dermed dekke hennes behov for å bli sett og forstått.

Ygge og Arnetz (2004) skriver at følelsen av angst og ensomhet ofte er et problem for foreldre som tilbringer mye tid på sykehus med barna sine.

Tveiten (2012) bekrefter dette ved å si at mange foreldre føler seg isolert, og overlatt til seg selv når de er sammen med barna på sykehus. De opplever at personalet er opptatt og har liten tid til dem.

Under praksisperioden så jeg at mange av barna kun hadde en av foreldrene med seg på sykehuset. Foreldrene brukte mye tid inne på rommene sammen med barna sine.

Fordi barna hele tiden var til undersøkelser og behandling var det også vanskelig for dem å ha mye kontakt med hverandre.

Jeg forstår derfor moren til «Tone`s» glede over at et kjent menneske kom inn i rommet, og at vissheten om at hun skulle være ut vakta, ble av stor betydning for henne.

## 4.2 Mestring-empowerment

Mikkelsen og Fredriksen (2010) skriver at familiesentrert sykepleie defineres om en praksis hvor en involverer foreldrene i alle aspekter av pleien til barnet.

Tveiten (2008) skriver at empowerment begrepet er et viktig element i familiesentrert sykepleie. Hun sier at maktbegrepet er sentralt i empowerment tenkningen.

Foreldrene til det syke barnet skal inneha makt i kraft av vilje, kunnskaper og ferdigheter. Denne makten skal de bruke til å mestre barnets sykdom.

Videre sier Tveiten at begrepet brukermedvirkning står sentralt. Foreldrene skal delta i omsorg, behandling og pleie av barnet, ut fra sine forutsetninger.

Tilslutt skriver hun at å bli oppfattet som eksperten på seg selv, eller sitt barn er et viktig aspekt ved empowermentbegrepet.

Da begrepene «mestring» og «empowerment» i stor grad har samme betydning, vil jeg heretter benytte begrepet «mestring».

Markestad og Grønseth (2016) skriver at når et barn blir innlagt på sykehus, mister foreldrene noe av muligheten til å fylle sin vanlige foreldrerolle. Foreldrene vil lett kunne føle seg inkompetente, noe som igjen kan øke deres nivå av stress. Det vil derfor være av stor betydning for dem og få hjelp til å fylle foreldrerollen også når barnet er sykt. Ved langvarige innleggelser vil dette være viktig.

Jeg ser derfor på å øke foreldrenes mestring som viktige sykepleiebehov.

Under praksisperioden opplevde jeg at «Tones» foreldre flere ganger var frustrerte fordi de manglet kunnskaper om «Tones» sykdom. De syns ikke de hadde fått nok informasjon. Praktiske ting vanskeliggjorde også situasjonen. Hadde de fått et møte med legen kunne bare en av foreldrene gå, den andre måtte være sammen med «Tone». Det var ikke alltid sykepleierne hadde tid til å avlaste dem.

Dette opplevde jeg som problematisk, da behovet for informasjon tydelig var et viktig sykepleiebehov hos disse foreldrene.

Markestad og Grønseth (2016) skriver at når et barn legges inn på sykehus blir hverdagen og framtiden lite forutsigbar, samtidig som mulighetene til å påvirke og kontrollere sin egen situasjon begrenses. Etter at diagnosen er stilt har både barnet og foreldrene behov for informasjon om sykdommen, behandlingen og prognosen.

Markestad og Grønseth (2016) sier også at det er viktig at begge foreldrene informeres samtidig, slik at ikke den ene blir «eksperten», og dermed må ta hovedansvaret for barnet.

Fisher (2001) bekrefter mine opplevelser fra praksisperioden. Han skriver i sin artikkel at hele sju studier viser at foreldre var misfornøyde med den informasjonen de hadde fått rundt barnets sykdom. De mente de ikke hadde fått nok informasjon, de mente informasjonen ikke var utfyllende nok eller at de hadde fått informasjonen for raskt.

Hopia m/flere (2003) sier at det er ikke nok å gi foreldre informasjon, den må individualiseres, tilpasses den enkelte.

Lovverket er også tydelig på dette området. Både Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven) og Lov om helsepersonell (helsepersonelloven) sier at pasient og pårørende har rett til informasjon.

Videre sies det i Lov om pasient – og brukerrettigheter §3-5 at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaringer og kultur og språkbakgrunn. Informasjonen skal også gis på en hensynsfull måte.

Fordi «Tone» hadde vært innlagt flere ganger for cytostatika kurer lurte jeg på hvorfor foreldrene ikke hadde fått den informasjonen de trengte. Jeg lurte på om «Tones» foreldre muligens hadde fått informasjon, men om den ikke hadde vært tilpasset deres behov på det aktuelle tidspunktet? Kanskje var det ting de lurte på som de ikke hadde kommet frem med i samtalen?

Eide og Eide (2012) skriver at å gi hjelpende informasjon er å formidle kunnskap som pasienten har behov for og er i stand til å ta imot.

Videre sier de at sykepleieren må planlegge informasjonssamtalen med foreldrene. Hun må undersøke hva pasienten, eller de pårørende, trenger informasjon om. Hun må skaffe informasjonen, forberede seg, og tilslutt informere på en god måte.

Eide og Eide (2012) sier også at sykepleieren bør bruke en narrativ tilnærming, ved å la foreldrene fortelle litt fritt rundt hvordan de har det akkurat nå, i situasjonen, kan hun få frem skjulte ting de lurte på, skjulte behov for informasjon.

Under praksisperioden min bedret det seg for «Tones» foreldre da de fikk et planlagt informasjonsmøte med både lege og sykepleier. Det ble satt av god tid og foreldrene ble oppfordret til å tenke på spørsmål de måtte ha i forkant av møtet.

Det ble planlagt på forhånd at jeg skulle ta meg av «Tone» mens møtet foregikk. På denne måten fikk begge foreldrene mulighet til å delta.

Fisher (2001) skriver at enkelte foreldre modifiserte informasjonen de hadde fått, de klarte ikke å ta den inn overs seg.

Dette bekreftes av Jensen (2011) sier at når foreldrene rundt et diagnosetidspunkt opplever en krise, vil det ta noe tid før det virkelig går opp for dem at barnet har en sykdom. Det er helt vanlige reaksjoner å sette spørsmålstegn ved den informasjonen som ble gitt, eller ikke klare å forholde seg til den. Det vil ta noe tid før de virkelig forstår, og klarer å ta barnets diagnose innover seg.

Dette mener jeg også kunne ha vært en av grunnene til at «Tones» foreldre ikke hadde fått den informasjonen de følte de hadde behov for.

Derfor mener jeg det er viktig at sykepleieren er oppmerksom på, og observere foreldrenes behov for ny eller gjentatt informasjon kontinuerlig gjennom barnets sykehusopphold.

Sykepleieren kan også videreformidle behov foreldrene måtte ha til de andre yrkesgruppene i det tverrfaglige teamet. Dette erfarte jeg som svært viktig under min praksisperiode. «Tones» foreldre trengte også å snakke mer med legen, og å ha en samtale med sosionom under oppholdet.

Avis og Readon (2008) sier at et av de mest interessante funnene de gjorde i sine undersøkelser var foreldrenes behov for kommunikasjon med de ansatte. Flere foreldre sa at sykepleierne trengte å kommunisere bedre med dem. De sa at de trengte stadig informasjon om pleien av barnet for å «føle at de hadde kontroll».

Dette opplevde jeg daglig under praksisperioden. Foreldrene spurte ofte om hvilke målinger og undersøkelser som skulle gjøres, ved siden av behandlingen barna deres gjennomgikk. Å ha full oversikt over hva som sto på barnets program til enhver tid, opplevde jeg som svært viktig for mange av foreldrene på barneavdelingen.

Som student ble det en oppgave for meg å holde meg oppdatert på det enkelte barns «program for dagen», for å kunne ivareta sykepleiebehov hos foreldrene til det barnet jeg jobbet med.

Et viktig aspekt med å øke foreldrenes mestring er å gjøre dem til likeverdige partnere med helsepersonell, de skal kunne være med å ta avgjørelser rundt pleie og behandling av barnet (Tveiten, 2012).

Et godt eksempel på dette er når barnet selv skal informeres om sin egen sykdom. Foreldrene kjenner barnet sitt godt, og vet hvordan barnet fungerer språklig og kognitivt. Dette gjør dem til eksperter når det gjelder å kommunisere med barnet.

Barneombudet gav i 2013 ut. «*Sykehusekspertenenes 10 bud*». Her gjør de intervjuer med barn på sykehus. Målet er å finne ut hvordan personalet på sykehuset på best mulig måte kan forholde seg til barn. Her kommer det frem at barn ønsker informasjon fra fagpersoner, ikke bare fra sine egne foreldre. De vil ha informasjon som de forstår, og de ønsker at de voksne skal være med når de får informasjonen.

I mitt eksempel fungerte dette svært godt. Sykepleierne lyttet til «Tones» foreldre som hadde klare meninger om hva datteren hadde behov for av informasjon, og også hva hun ville være i stand til å tåle. De bestemte seg for at en av sykepleierne som kjente familien best, skulle informere «Tone», sammen med foreldrene.

At datteren fikk den informasjonen hun trengte var med på å senke foreldrenes stress.

Senere kom spørsmålet opp om informasjon til barnehagen «Tone» gikk i, opp. Foreldrene opplevde det som vanskelig med spørsmål fra andre foreldre og personalet i barnehagen, og ønsket at sykehuset skulle hjelpe dem med dette.

Jensen (2011) skriver at å informere barnets klasse er en viktig del av å støtte familien.

På mitt praksissted hadde de en fast sykepleier og en sosionom som tok seg av informasjon, i dette tilfellet til personalet i barnehagen. Disse hadde en kort samtale med «Tones» mor om hva som skulle sies, og hva barnehagepersonalet skulle videreformidle til barna og deres foreldre. «Tone» ble også tatt med i noe av samtalen, hun var blitt fem år og hadde klare meninger om hva som var nødvendig å formidle.

Da jeg senere snakket med «Tones» mor om dette opplevde jeg at hun var svært lettet over at dette ble gjort av sykehuset, og at de slapp å bekymre seg mer rundt spørsmål fra barnehagen.

Jeg opplevde også at hun var blitt tatt på alvor, og hadde vært en likeverdig partner i samtalen med sykepleier og sosionom. Hun hadde reelt blitt behandlet som eksperten på sitt barn, den

som kjente til datterens barnehagehverdag, og informasjonsbehovet til barn og personalet i denne barnehageavdelingen.

Markestad og Grønseth (2016) skriver at mange foreldre synes det er rart at selv om de tar hånd om alt hjemme, får de ofte underordnede roller i forhold til sykehuspersonalet når barnet deres legges inn på sykehus. Dette kan gjøre at de får en avmaktfølelse i stedet for å føle seg kompetente.

I Ygge og Arnetz (2004 s.220) sin artikkel beskriver en mor et selvopplevd eksempel:

*«Da jeg forsøkte å fortelle sykepleieren at det var lettere å sette en kanyle i hans venstre arm, svarte sykepleieren at vi gjør det alltid på denne måten, og vi vet det er rett. Selvfølgelig feilet hun. Nå startet sønnen min å gråte.*

*Du ønsker ikke å rette på sykehuspersonalet foran barnet ditt, det blir vanskelig for barnet om det blir en konflikt mellom sykepleieren og foreldrene.»*

I dette eksempelet klarte ikke sykepleieren å respektere moren som «eksperten» på sitt eget barn. Moren hadde tydeligvis vært med på mange innleggelser av kanyler, men sykepleieren valgte å ikke lytte til hennes erfaring.

Mikkelsen og Fredriksen (2010) drøfter også dette problemet. De sier at enkelte sykepleiere opplever det delte ansvaret med foreldrene som en trussel mot deres profesjonelle identitet. Dette, mener de, kan føre til at sykepleieren får et ubevisst ønske om å beholde kontrollen.

Denne problematikken mener jeg det er viktig for sykepleiere å være klar over når det gjelder langtidssyke barn. Barnas foreldre har, gjennom gjentatte sykehusinnleggelser, opparbeidet seg en helt spesiell kompetanse når det gjelder behandlingen av barnet sitt.

I disse tilfellene vil det kreve ydmykhet av sykepleierne. De bør kunne respektere at foreldrene har opparbeidet seg kunnskaper om behandling som egentlig hører til under sykepleiernes fagkompetanse.

Foreldrene har også krav på praktisk opplæring. Tveiten (2012) skriver at det er viktig at foreldrene føler seg trygge og kompetente, også når de forlater sykehuset. Dette for at de skal kunne følge opp barnet hjemme. Sykepleiernes veiledning er derfor av stor betydning.

Foreldrene til «Tone» fikk opplæring i stell av hennes sentrale vene kateter, og også noe opplæring rundt medisiner. Dette ble gjort som praktisk veiledning, av sykepleier, under det daglige stellet. Jeg opplevde at de fleste av foreldrene ble veiledet, spontant under det daglige stellet av barnet. Jeg lurte på om foreldrene klarte å få med seg det sykepleierne forsøkte å lære dem, og om de ble veiledet i de tingene de opplevde hadde behov for?

Valentine og Hazell (2007) beskriver mange eksempler på kroniske sykdomstilstander hos barn. Blant annet diabetes, astma og kroniske fysiske handikap.

Tveiten (2008) refererer til en undersøkelse av 102 barn med bronkial astma. Funnene viste at 40 prosent ikke hadde oppnådd kontroll over sykdommen. Forskerne mente at resultatene kunne vært langt bedre om barnet og foreldrene hadde fått tilfredsstillende undervisning om hvordan sykdommen kunne mestres.

Jeg mener derfor det vil være en viktig oppgave for sykepleier å utarbeide mer helhetlige undervisningsopplegg, tilpasset det enkelte barn og foreldrene.

Kristoffersen (2012, a) presenterer den didaktiske relasjonsmodellen som et utgangspunkt for utarbeidelser av undervisningsopplegg. Modellen ble opprinnelig utviklet av pedagogene Bjørndal og Lieberg (1978). Den inneholder alle komponentene som bør inngå i et undervisningsopplegg.

Undervisningen bør ha klare *mål*. Disse bør sykepleier utarbeide sammen med barnet og foreldrene.

Videre må de bli enige om *innholdet* i undervisningen. Dette bør ta utgangspunkt i målene.

Sykepleieren bør også sette seg godt inn i *deltagerforutsetningene*. Hvordan er barnet og foreldrenes forutsetninger for å lære?

*Rammefaktorene* er også viktige. Når skal undervisningen foregå? Er det ledige lokaler tilgjengelige?

*Arbeidsmåtene* må tilpasses innhold og mål. Er det stell av sentralt venekateter som skal læres, må undervisningen inneholde konkrete øvelser i dette

Tilslutt bør det inngå muligheter for *vurdering* i opplegget. Er målene for undervisningen nådd? Klarer «Tones» foreldre å stelle hennes sentrale venekateter når de har kommet hjem i neste uke? (Kristoffersen, 2012, a).

Jeg mener at sykepleierne bør være bevisste på om de velger å veilede i praktiske situasjoner, eller om de velger å utarbeide mer helhetlige undervisningsopplegg. Her må de ta hensyn til de enkelte foreldres, og barnets, behov.

Undre praksisperioden min mener jeg det foregikk lite planlagt undervisning. Jeg frykter at mangel på ressurser kan ha vært noe av grunnen til dette. Helhetlige undervisningsopplegg ville vært tidkrevende. Det ville krevd forberedelser og etterarbeid. Det ville også krevd tilgjengelige lokaler.

Mulighetene for at uforutsette ting, som dårlig dagsform eller akutte situasjoner, kunne også satt en stopper for planlagte undervisning.

Jeg mener likevel at å ta utgangspunkt i foreldrene, og barnets, konkrete behov for læring må være en prioritert sykepleieoppgave for å øke deres mestring i forhold til det syke barnet.

Dette vil være et av de viktigste sykepleiebehovene foreldrene har for å kunne ivareta sitt kronisk syke barn.

### 4.3 Ansvarsfordeling

Flere dager under min praksisperiode var jeg avlaster for «Tone». Dette var dager vi tilbragte det meste av tiden inne på rommet. «Tone» hadde bivirkninger av cytostatika kuren, var kvalm og hadde dårlig matlyst. Hun hadde ikke lyst til å leke, og lå for det meste i senga.

Da foreldrene hennes kom tilbake på ettermiddagen var jeg glad for å se dem. Jeg var trøtt og sliten, og følte meg «innestengt» på det lille rommet.

Dette fikk meg til å tenke over hvordan foreldrene måtte ha det. De som tilbrakte flere uker i strekk der inne, gjentatte ganger i løpet av et år.

Å dekke foreldrenes sykepleiebehov dreier seg jo om deres forhold til barnet, og barnets sykehusinnleggelse. Men hva med deres egne behov?

Skaug (2012) beskriver menneskets grunnleggende behov. Blant andre behovet for nok søvn, og balanse mellom aktivitet og hvile. Fikk foreldrene i stor nok grad dekket disse behovene?

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon sier i § 6 at foreldre har rett på avlastning etter behov.

I den veiledende pleieplanen for barn på sykehus er det også et punkt som heter: «*støtte omsorgsgiver*». Her er det laget et underpunkt hvor det sto: «*avlaste foreldre, dato og klokkeslett*». På denne måten synliggjøres foreldrenes rett på avlastning, og det oppfordres til å gjøres konkrete avtaler med foreldrene.

Tveiten (2012) skriver at foreldrene jo har rett på avlastning, men at praktiske forhold ofte gjør det vanskelig å få det til.

Dette bekreftes av Markestad og Grønseth (2016) som sier at kun 40% av foreldrene er fornøyde med tilbud om avlastning under sykehusopphold.

I den nasjonale undersøkelsen gjort av Groven m/flere i 2005 kom de fram til det samme resultatet. Et av de punktene hvor alle barneavdelingene i Norge gjorde det dårligst, var på å dekke foreldrenes behov for avlastning.

Mitt inntrykk var at sykepleierne var svært opptatte både med medisinerer av barna og andre oppgaver, og dermed hadde liten tid til å tilby avlastning.

Mikkelsen og Fredriksen (2010) skriver at idealet om kontroll og autonomi også kan ha negative konsekvenser. I følge Hurst (2001) kan forventningen om at foreldrene skal være tilstede kontinuerlig føre til en overdreven ansvarsbyrde, dette kan øke stresset ved barnets innleggelse ytterligere.

Ygge og Arntz (2004) sier at foreldre som hadde hatt kontinuerlig kontakt med barneavdelinger over de siste 10 årene kunne se en forandring. Ikke bare hadde de lov til å være tilstede hele tida, det ble forventet at de var det. De synes det var vanskelig å forlate barnet fordi sykepleierne var mer opptatte enn før. En av foreldrene sier:

*«Hvis jeg arbeidet på sykehuset kunne jeg fått en pause av og til, men som foreldre føler jeg at det er mitt ansvar å ta hånd om henne hele tida.»* (Ygge og Arnts, 2004, S.220).

Shields (2006) skriver at denne konstante tilstedeværelsen på sykehuset også kan gå utover barnets søsken, noe som jo også er med på å øke foreldrenes samlede stress.

Hopia m/ flere (2003) viser til en studie av Hallstrøm (2000). Familiene trengte hjelp til å «lette sin emosjonelle byrde», de trengte noen å snakke med. I denne studien forventer foreldrene at sykepleierne skal ta initiativet til samtaler, mens sykepleierne forventet at foreldrene skulle ta initiativet.



Jeg tror noe av det samme kan skje i forhold til foreldrenes behov for avlastning. Foreldrene venter på at sykepleierne skal tilby dem det, mens sykepleierne venter på at foreldrene skal be om det.

Dette mener jeg bør kunne løses med klarere kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier, og med en klarere ansvarsfordeling dem imellom.

Avis og Readon (2008) beskriver også mangelfull kommunikasjon mellom foreldre sykepleiere. De skriver at mangel på avklaring av foreldrenes grad av involvering kan gjøre at foreldrene blir usikre i forhold til hvem som har kontroll over barnets pleie.

Groven m/flere (2005) skriver at de fleste foreldrene som deltok i deres undersøkelse opplevde at de i liten grad fikk informasjon om hva som var deres oppgaver under sykehusoppholdet.

Dette vil selvfølgelig være nok en faktor som bidrar til stress hos foreldrene.

Flere av forskningsartiklene jeg har funnet kommer med konkrete forslag til løsninger på kommunikasjonsproblemene mellom foreldrene og sykepleierne.

Ygge og Arnetz (2004) viser til en studie gjort av Alsop-Shields (2002). Her foreslås det å lage en foreldre-ansatte samhandlingsmodell, hvor kommunikasjon skulle være lenken mellom foreldrene og personalet. Målet med denne modellen vil være å øke bevisstheten om roller og samhandling med foreldre på sykehus. Her skulle det også gå klart frem hva personalet forventet av foreldrene, og hva foreldrene kunne forvente seg av personalet.

Beddels og Bevan (2015) skriver at mye forskning viser at mangel på klargjøring av roller og oppgaver tidlig i sykehusoppholdet, kan gjøre forholdte mellom foreldre og sykepleiere lite optimalt. De konkluderer i sin artikkel med et forslag om at det kan lages sjekklister for sykepleierne. Denne kan de gå gjennom sammen med foreldrene ved innleggelsen av barnet. På denne måten får de klargjort roller og forventninger til hverandre.

Jeg tror både en modell for samhandling, og en konkret sjekklister vil være lurt for å forbedre kommunikasjonen mellom sykepleiere og foreldrene. Dette tenker jeg kunne gjøres i sammenheng med inntakssamtalen rundt barnet. Denne sjekklister ville fylles ut skriftlig, slik at den i etterkant kunne leses av hele teamet rundt barnet.

For foreldre med langtidssyke barn ville disse papirene kunne ligge sammen med barnets journal, slik at personalet kunne ha tilgang til dem ved hver innleggelse.

Det viktigste, mener jeg, må være at disse tingene etableres som rutiner i barneavdelingene. På denne måten vil en kunne sikre seg at alle foreldrene får det samme tilbudet. Det vil på denne måten ikke være tilfeldigheter som hvem som er på vakt, hvor god tid vedkommende har ved barnets inntak, eller den aktuelle sykepleierens personlige mening om viktigheten av sjekklister.

Fowler m/flere (2012) skriver om betydningen av familiesentrert sykepleie. De skriver at dette innebærer en forandring av praksis for sykepleierne. Fra å fortelle foreldrene hva de skal gjøre, forventes det nå at sykepleierne spør foreldrene hva de kan gjøre for å hjelpe dem.

Sykepleierens rolle skifter fra å være eksperten til å være mer «spørrende» En av sykepleierne forteller om en problematisk situasjon med en mor:

*«Hun var veldig negativ og ingenting fungerte. Jeg husker at jeg sa til henne: «Hva kan vi gjøre for å hjelpe deg?» Jeg hadde aldri tenkt på det på den måten før. Det var som om lyset plutselig ble tent og det forandret hele dagen hennes. Fra da kunne jeg se hvordan det virkelig fungerte.» (Fowler m/flere, 2012, s.7)*

Jeg tror denne forandringen fra ekspert til «spørrende» vil bidra til å sette foreldrenes konkrete sykepleiebehov mer i sentrum, og synliggjøre dem mer. På denne måten vil en også i større grad få satt ord på forventninger til hverandre.

Men igjen vil dette kreve ressurser, i denne omgang i form av tid. Sykepleierne må ha tid til å sette seg ned og lytte, og siden handle ut fra det behovet foreldrene helt konkret gir uttrykk for i den aktuelle situasjonen.

Power og Frank (2008) konkludere i sin artikkel med at foreldrene nå også har fått en koordinerende rolle i forhold til sitt langtidssyke barn.

Ygge og Arnetz (2004) fant ut at foreldre til barn med komplekse lidelser følte seg ansvarlige for å sjekke at behandlingen skjedde i tide, holde kontakt med alle behandlere rundt barnet og å holde seg oppdatert på ny forskning rundt barnets sykdom.

Dette tenker jeg, i mange tilfeller, kan bli som en «heltidsjobb» for foreldrene.

Under praksisperioden møtte jeg noen foreldre til barn med Downs syndrom. En av mødrene fortalte meg om omfattende opplegg rundt barnet. De hadde kontakt med flere forskjellige poliklinikker på sykehus, spesialpedagog og logoped i barnehagen, i tillegg til fysioterapi hjemme.

I dette tilfellet er det ikke bare spesialisthelsetjenesten som er involvert, men også flere aktører innenfor kommunehelsetjenesten.

Tveiten (2012) skriver at kronisk syke barn har rett til en individuell plan. Denne planen skal innbefatte all behandling av barnet, også når det ikke er innlagt på sykehus. Foreldrene skal være medlemmer av det tverrfaglige teamet, som både lager og gjennomfører planen.

Tveiten skriver videre at sykepleieren, som er tilstede hele døgnet i avdelingen, får et helhetsperspektiv på barnets behandling. Hun mener derfor at sykepleieren har en spesiell rolle når det kommer til å koordinere samarbeidet med de andre faggruppene rundt barnet.

I Spesialisthelsetjenesteloven (Lov om spesialisthelsetjenestene) sies det i §2-5 følgende om individuell plan:

*«Helseforetaket skal utarbeide en individuell plan for pasienter med behov for langvarige og koordinerte tilbud. Helseforetakene skal samarbeide med andre tjenesteytere om planen for å bidra til et helhetlig tilbud for pasienten*

*Dersom en pasient har behov for tjenester både etter loven her og etter helse- og omsorgstjenesteloven, skal kommunen sørge for at arbeidet med planen settes i gang og koordineres.*

I § 5b sies det videre at helseforetakene skal ha en koordinerende enhet som skal ha en generell oversikt over habiliteringstiltak i helseregionene. Disse er igjen ansvarlige for å holde kontakten med habiliteringsvirksomhetene i kommunen. Disse enhetene skal være ansvarlige for utarbeidelse av individuell plan, oppnevning, opplæring og veiledning av koordinator.

Jeg mener det er bekymringsverdig om foreldrene blir stående som ledere av det tverrfaglige arbeidet rundt barnet sitt. Å innkalle til møter, koordinere behandling og utarbeide individuell plan er tidkrevende arbeide. Jeg tror at å vite at noen andre har oversikten, og tar på seg ansvaret for koordineringen av barnets behandling, vil gjøre hverdagene deres enklere.

Jeg mener også det er sykepleiers oppgave å opplyse foreldrene om hva som faktisk står i lovverket, og hvilke rettigheter de har.

Om foreldrene ønsker det, mener jeg at en av sykepleierne i teamet rundt barnet bør kunne ta på seg rollen som koordinator, og samarbeide med aktørene i bydel eller kommune.

Dette igjen vil være avhengig av god kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier, og tydelig avklaring av roller og forventninger.

Jeg mener at å ta hensyn til de enkelte foreldres individuelle behov vil være helt sentralt. Om en av foreldrene ønsker å ha en ledende, koordinerende rolle rundt barnets behandling, må dette også selvfølgelig tas hensyn til.

## 5.0 AVSLUTNING

Etter å ha jobbet med denne oppgaven tenker jeg at sykepleiebehov hos foreldrene til de langtidssyke barna er noe sykepleierne bør fortsette å ha fokus på fremover. Litteraturen og forskningen jeg har brukt viser at det fortsatt er utfordringer å ta tak i.

Det vil være viktig at foreldrene har nære, gode relasjoner til flere av sykepleierne på posten. Dette for at de skal kunne opparbeide den tilliten og tryggheten som kreves for å kunne kommunisere behovene sine. I tillegg vil relasjonen være viktig for sykepleiernes muligheter til å observere foreldre som gjennomgår kriser og sorgprosesser.

Jeg mener også at å informere foreldrene bedre om hvilke rettigheter de faktisk har, både i forhold til kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, vil være av stor betydning. Denne informasjonen bør i størst mulig grad tilpasses foreldrenes behov der og da, og gjentas når det oppstår nye behov for det.

Denne oppgaven viser at det trengs tydeligere kommunikasjon mellom sykepleiere og foreldrene til de langtidssyke barna. Som nevnt tenker jeg at både modeller for samhandling og sjekklister for sykepleierne, vil kunne bedre dette.

I tillegg mener jeg at en mer aktiv og bevisst bruk av punktet i pleieplanen hvor det oppfordres til å avtale dato og klokkeslett for avlastning, vil kunne være til hjelp.

Alt dette krever innarbeiding av faste rutiner på den enkelte barneavdeling. I fremtiden tenker jeg det vil kunne bedre rutinene om det utarbeides "pakkeforløp" for noen av de vanligste kroniske sykdomstilstandene hos barn. Da vil hensynet til foreldrenes behov kunne synliggjøres i det planlagte pasient forløpet, og dermed inngå som en mer selvfølgelig del av barnets pleieplan.

Under praksisperioden min tenkte jeg også at barneavdelingen kunne ha behov for flere pleieassistenter som kunne ha tatt seg av foreldreavlastning.

Dette er selvfølgelig igjen et spørsmål om ressurser. Men ved poster hvor sykepleierne har for mange arbeidsoppgaver til å kunne ta seg av avlastning, mener jeg dette kunne løses ved flere pleieassistentstillinger. Et argument for dette vil være at avlastning er noe sykehusene er lovpålagt å gi foreldrene, ikke noe de kan velge om de vil prioritere, eller ikke.

Jeg mener også at det er et stort behov for mer forskning direkte knyttet til de langtidssyke barna, og deres foreldre.

Under praksisperioden møtte jeg både mødre og fedre. Når det viser seg at det nesten bare er mødrene som har blitt intervjuet i forskningsartiklene, tenker jeg at en i fremtiden bør forsøke å få flere fedre til å delta.

Jeg vet også at mange av sykdomstilstandene til de langtidssyke barna har egne interesseorganisasjoner. For "Tone" i mitt case ville det vært aktuelt for foreldrene å kontakte barnekreftforeningen. For foreldrene til barna med Downs syndrom fins det også egne interesseorganisasjoner.

Å opplyse foreldrene om disse organisasjonene tenker jeg ville vært en oppgave for sykepleierne på barneavdelingen. For eksempel spørsmålet om avlastning kunne vært en aktuell sak for barnekreftforeningen å ta tak i, på vegne av hele pasientgruppen.

Helt tilslutt vil jeg konkludere med at implementeringen av familisentrert sykepleie nok har satt et større fokus på foreldrenes tilstedeværelse i barneavdelingene, og at sykehuspersonalet i økende grad behandler dem som likeverdige partnere i behandling og pleie av barna.

Men etter å ha jobbet med denne oppgaven tror jeg at det er en fare for at arbeidsbyrdene på foreldrene kan bli for omfattende. Derfor mener jeg at et økt fokus på foreldrenes egne behov, og på å oppnå en balanse mellom deltagelse i barnets pleie, og en ivaretagelse av disse behovene, bør være et mål og arbeide mot i fremtiden.

## 6.0 KILDER

Avis M., Readon R. (2008). Understanding the views of parents of children with special needs about the nursing care their child receives when in hospital: a qualitative study. *Journal of health care*. doi/abs/10.1177/1367493507085615

Barneombudet (2013). Sykehusekspertenes 10 bud. ISBN 978-82-7987-029-6. Hentet fra <http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/sykehusekspertenes10bud.pdf>

Bedells ,E.and Bevan, A. (2015). Roles of nurses and parents caring for hospitalised children. *Art and science*. doi/abs/10.7748/ncyp.28.2.24.s22

Bill, S. og Knight, Y. (2007). Adolescence. I Valentine,F. og Lowess, L. (Red.) *Nursing care of children and young people with chronic illness*. London: Blackwell Publishing.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving* (5.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Eide, H. og Eide, T. (2006). *Kommunikasjon i relasjoner-samhandling, konfliktløsning, etikk*. (2. utg.) Oslo: Gyldendal akademisk.

Fisher, HR. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*.36(4): 600-607. doi:10.1177/0009922812455093

Ford, K. og Turner, D. (2001). Stories seldom told: pediatric nurses` experiences of caring for hospitalized children with special needs and their families. *Journal of Advanced Nursing*.33(3): 288-295. doi: 10.1046/j.1365-2648.2001.01678.x

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Hentet fra: <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217>

Fowler, C., Rossiter, C., Bigsby, M., Hopwood, N. Lee, A. and Dunston, R. (2012). Working in partnership with parents: the experience and challenge of practice innovation in child and family health nursing. *Journal of Clinical Nursing* .doi :10.1111/j.1365-2702.2012.04270.x

Hopia,H., Tomlinson,P.S., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki.P. (2003). Child in hospital: family expectations on how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing* 14, 212-222. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01098.x

Håkonsen, K.M. (2014). *Psykologi og psykiske lidelser*. (5.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Jensen, C. (2011). *Det kronisk syge barn*. København: Dansk psykologisk forlag.

Kristoffersen, N.J. (2012). Den myndige pasienten. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F. og Skaug, E. (Red). *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Bind 3, Oslo: Gyldendal Akademisk. (a)

Kristoffersen, N.J.(2012). Teoretiske perspektiver på sykepleie. I Kristoffersen, N.J., Nortvedt, F og Skaug, E. (Red.) *Grunnleggende sykepleie. Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Bind 1, Oslo: Gyldendal Akademisk. (b)

Markestad, T. og Grønseth, R. (2016). *Pediatric og pediatrik sykepleie*. (3.utg.). Oslo: Fagbokforlaget.

Mcnee, P. og Nevton, M. (2007). Acute emergencies. I Valentine, F. og Lowess. L. (Red.) *Nursing care of children and young people with chronic illness*. London: Blackwell Publishing.

Mikkelsen, G. og Frederiksen, K. (2010). Family-centered care of children in hospital-a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1152-1162. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x

Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven). Hentet fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>

Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven). Hentet fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>

Lov om spesialisthelsetjenesten m.m. (spesialisthelsetjenesteloven). Hentet fra:  
<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>

Lowess, L. (2007). Impact upon the child and family. I Valentine, F og Lowess, L. (Red.) *Nursing care of children and young people with chronic illness*. London: Blackwell Publishing.

Power, N. og Frank, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of advanced nursing*. 62(6), 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.0464.x

Skaug, E.A. (2012). Aktivitet. I N.J. Kristoffersen, F. Nortvedt og E.A. Skaug. (Red.). *Grunnleggende sykepleie: Sykepleiens grunnlag, rolle og ansvar*. Bind 2. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Stroebe, M. og Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and describing Death studies. 23:3, 197-224. doi.org/10.1080/074811899201046.

Travelbee, J.(2007). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. (5.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S. (2012). Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie? I Friis Steen, H., Wennick, A. og Tveiten, S. (Red.) *Sykepleie til barn- Familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Tveiten, S. (2008). *Pedagogikk i sykepleiepraksis*. (2. utg.) Oslo: Fagbokforlaget.

Valentine, F. og Hazell, S. (2007). The Definition and Aetiologi of Chronic Illness. I Valentine, F. og Lowes, L. (Red.) *Nursing care of children and young people with chronic illness*. London: Blackwell Publishing.

Veiledende behandlingsplan i DIPS. *Barn på sykehus*. Oslo Universitetes sykehus.

Ygge, B.M. og Arnetz, J.E. (2004). A study of parental involvement in pediatric Hospital care: Implications for Clinical Practice. *Journal og Advanced Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2004.02.005