



Kristina Reinertsen,
kreftsykepleier,
postoperativ/intensiv,
Radiumhospitalet.

Barn til kreftsyke vil vite mer

Kreftsykepleiere med god kunnskap og innsikt kan gjøre en forskjell i forhold til hvordan barn takler foreldrenes kreftsykdom.

Mellom 3000 og 4000 barn og ungdom opplever at mor eller far får en kreftdiagnose. Barn som har en forelder med kreft er utsatt for psykososialt stress (1). Hvis man ikke fokuserer på disse barna, vil det å ha en forelder med kreft bli en altfor stor belastning for dem (2). Barn som er pårørende skal ikke ha plikter, omsorgsoppgaver og belastninger som er større enn de kan mestre. De er knyttet til sine foreldre på godt og vondt, og har behov for hjelp og støtte til å mestre situasjonen de er i (3).

Lovfestet

I samfunnet har man generelt blitt mer oppmerksomme på barn som pårørende. 1.1.2010 fikk helsepersonelloven og spesialisthelsetjenesteloven bestemmelser som ivaretar barn som pårørende. Det ble vedtatt at helseinstitusjoner, som omfattes av loven, skal ha barneansvarlig helsepersonell. Det er foreldre som har det primære ansvaret for barna. De nye bestemmelsene innebærer at helsepersonell skal hjelpe foreldrene med å ivareta barna (4).

Det er forsket mye på hvordan barn som pårørende opplever det å ha en forelder med kreft (1,2,5,6,7). Hvordan kreftsykepleier kan møte barns behov er lite beskrevet. I artikkelen vil jeg derfor se nærmere på hvordan kreftsykepleier kan ivareta barnet når forelderen er alvorlig kreftsyk og innlagt på sykehus. Jeg har konsentrert meg om skolebarn i alderen seks til tolv år, som er informert om at foreldrene er alvorlig syke. Dette er barn som er på besøk på sengepost. Det er flere metoder å kommunisere med barn på, som lek og tegning (8).

Metode

Artikkelen er basert på et litteraturstudie, det vil si at jeg systematisk har gått gjennom litteratur om valgte problemstilling. Jeg har gjort litteratursøk i databasene Ovid Nursing, Psyc info, Pubmed, Medline, Svemed+ og British nursing. I tillegg har jeg tatt med funn fra bøker, rapporter og brosjyrer. Jeg har også trukket inn min egen erfaring som kreftsykepleier. Da jeg har liten erfaring med å søke i databaser, tar jeg forbehold om at relevante artikler er utelatt.

Utvikling

Hvordan barn forstår sykdom og situasjonen rundt denne er avhengig av alder, erfaringer og modenhet. Barn uttrykker sine behov og bekymringer på ulike måter (2,5,9,10). Hvordan de uttrykker sorg kan også avhenge av barnets alder og variere fra barn til barn (8,6,11,12). Det er ikke alltid lett å forstå barns signaler, da de i mange tilfeller holder sine reaksjoner og behov tilbake (6).

Skolebarn

Barn i skolealder kan tenke på årsaken til sykdom, men det er begrenset hva de forstår (13).



I sju-åtteårsalderen begynner barnet å tenke logisk, og kan stille spørsmål om meningen med sykdom. Su og Ryan Wenger refererer til Piaget som sier at skolebarn er i stand til å tenke mer logisk når de mottar konkret informasjon (14). De er i stand til å forstå årsakene til for eksempel hårtap og vekt tap, men de kan ha vanskeligheter med å forstå ord som kreft og cellegift (5,15). Skolebarn ordlegger seg ofte konkret om opplevelser og hva de tenker og føler. De kan ha vanskeligheter med å forstå sine følelser og sette ord på dem (8). Barn i denne alderen vil ofte ha detaljerte forklaringer. Dersom barnet har fått sprikende eller av-

Hovedbudskap

Barn av kreftsyke foreldre har ofte et stort behov for informasjon om foreldres sykdom. Kreftsykepleier har ofte et nært forhold til pasienten og deres barn, og i denne forbindelse vil kreftsykepleier kunne bidra vesentlig. Kreftsykepleier vil derfor spille en sentral rolle i omsorgen av barn av kreftsyke foreldre.

Søkeord

Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

» Barn » Pårørende » Kreft



TRENGER STØTTE: Barn med kreftsyke foreldre trenger hjelp til å gjenopprette balansen i livet sitt.
Illustrasjonsfoto: Colourbox

vikende forklaringer, vil barnet spørre flere ganger for å sjekke om forklaringen står ved lag (6,9,10). Barns fantasi overgår ofte virkeligheten, og dersom barnet ikke får informasjon, tar fantasien over. Barn har liten erfaring og kunnskap om vanskelige situasjoner og kan derfor tolke stemninger eller ting som bli sagt, på feil måte (11).

Mestring

En mors eller fars kreftsykdom ser ut til å sette livet til barnet i ubalanse. Dette vil medføre at barnet strever med å gjenopprette balansen (6). Barn har flere mestringsstrategier for å

takle foreldrenes kreftsykdom (6,7,17,18). Lazarus og Folkman definerer mestring som en aktiv prosess og beskriver tre hovedtyper av mestring: problemfokustert, følelsesfokustert,

annet, og få mest mulig tid med forelderen (5,6,7,16). Det å gå inn og ut av situasjonen, både emosjonelt og reelt, er også brukt. Målet med dette er å komme seg bort fra sykdommen

«Kreftsykepleier kan ivareta barn gjennom å gi tilpasset informasjon og ved å inkludere barna.»

og søken etter sosiale støttestrategier (19). Forenklet er mestring det et menneske gjør for å takle stress (16). Barn bruker mestringsstrategier som å ha en positiv holdning, få informasjon, opprettholde et normalt liv, tenke på noe

og ha en fin tid. Barn kan mestre sykdommen ved å fornekte den (6,12,15). Barn har sine «frisoner» der de ikke tenker på sykdommen. Dette vil ikke si at de fortrenger sykdommen, men at de har behov for å avlede seg selv (6,16).

Stressende

Å ha en kreftsyk forelder er en vanskelig og stressende situasjon for barn (6,18,20). Barn har rapportert emosjonelle, sosiale og psykiske reaksjoner som tristhet, irritabilitet, vanskeligheter med å sovne, problemer på skolen eller konflikter med venner og familie når en av foreldrene har alvorlig kreft (1,5,11). Å være trist og engstelig er ikke lett for barn å takle, og det kan være vanskelig å forstå at deres reaksjoner er relatert til sykdomssituasjonen (5,6). Barn kan være redde for endringer i sykdommen og for selv å bli syke (5,10,11).

Informasjon

Barn har behov for hjelp til å forstå seg selv og til å takle vanskelige følelser, tanker og reaksjoner (5,12). De har behov for å uttrykke sine bekymringer (8). De ønsker informasjon og åpenhet om forelderens kreftdiagnose og behandling (1,5,7,14,17,18,21). De ønsker informasjon som er adekvat og tilpasset (1,7,11,17,18). Barn har behov for å bli tatt med til sykehuset når foreldre har alvorlig kreft (12). De ønsker å vite hva som skjer

eller gjort. Slik kan barnet få hjelp til å beskrive seg selv (8,18). Bøker og brosjyrer som er tilpasset barnet, kan også hjelpe barnet til å forstå at deres følelser og tanker er normale (5,8).

Tillit

Men barn kan også synes det er skremmende å snakke med kreftsykepleiere, da de ikke kjenner dem (5). Trygghet og tillit er grunnlaget for å kunne hjelpe barnet (5,8). For at barnet skal kunne åpne seg, må det ha tillit til kreftsykepleier (8). Ved at kreftsykepleier er direkte og åpen, kan barnet merke at det blir respektert og tatt på alvor. Dette kan føre til at barnet får tillit til kreftsykepleieren (9). Kreftsykepleier kan bli kjent med barnet ved å snakke om det barnet er opptatt av. Man kan spørre om hva barna gjør på fritiden og hvilke interesser de har. Kreftsykepleier må ha en trygg og naturlig tilnærming til barnet (8). Barnet må føle at kreftsykepleier har tid, er til stede i situasjonen, og lytter. Barn må bli bekreftet og oppleve vennlighet. Det å fortelle hvem du er og hva du gjør for forelderen, kan være med på å skape tillit (8,23). Det er viktig å vite at det ikke er alle barn man når inn til. Dersom man ikke lykkes i å oppnå kontakt med barnet, kan man bidra til å ivareta barnet gjennom foreldrene (20).

Forutsigbart

Barn uttrykker i flere studier at de har behov for informasjon om foreldrenes sykdom og om hva som skjer i familien (1,5,10,18). En studie gjort av Kennedy og Lloyd Williams på barn over sju år viste at barna søkte kreftsykepleiere når de ønsket informasjon (7). Barn ønsker informasjon fra kreftsykepleiere som har kunnskap om sykdommen, og de vil vite hvordan et barn som pårørende kan ha det (5,6,8,14,15). Barna kan tro at de er skyld i forelderens kreftsykdom eller at kreft smitter. Slike ting kan informasjon hjelpe dem med å avklare (5,6,10). Informasjon kan også gi barnet forutsigbarhet ved at de vet hva som skjer med forelderen, og kan gjøre at barnet føler seg inkludert (1,10).

Tilpasset

Det er viktig å gi tilpasset informasjon for at barnet skal oppleve den som nyttig (2,5,6,8,14,15,18). Ifølge Helsepersonelloven § 10A har helsepersonell ansvar for at informasjonen man gir er tilpasset barnets individuelle forutsetninger, som alder, modenhet og erfaring (4). Informasjon som ikke er tilpasset, kan gjøre barnet forvirret og engstelig da de ikke forstår det som blir sagt. Det kan også føre til at barn danner seg uriktige forestillinger

(1,10,11,15). Det er viktig at vi formulerer oss slik at barn forstår oss. Informasjonen kreftsykepleier gir må være adekvat, ærlig og konkret for at barn skal forstå den (1,11,15).

På sykehuset

Studier viser at barn ønsker å bli inkludert i det som skjer (5,7,10,12,17,22). Barn har behov for å bli tatt med til sykehuset når foreldre har en alvorlig diagnose (7,12,17,22). Studien til Thastum med flere, viste at barn opplevde det å besøke syke foreldre på kreftavdelinger som positivt (17). Det er viktig for barn å vite at forelderen får hjelp, og de ønsker å se hva som skjer med forelderen (7,8,17). Dette kan øke barnas forståelse av situasjonen og redusere følelsen av separasjon, skyldfølelse, hjelpeløshet og forlatthet (17). Det kan redusere angst, stress og usikkerhet (8,17). En studie gjort av Knutsson med flere, der barn i alderen fire til 17 år besøkte forelderen på sykehus, viste at barna satte pris på å tilbringe tid med forelderen. Man må ta i betraktning at denne studien ble gjort på en intensivavdeling, og at en slik avdeling kan virke mer skremmende på barn på grunn av mer utstyr og mer helsepersonell (22). På den andre siden kan man tenke at helsepersonell på intensivavdeling er mer vant med å ivareta barn med alvorlig syke foreldre. Barna uttrykte at det var godt å se at forelderen var i live. De syntes forelderen så bedre ut enn ventet (22). Dette bekrefter at barns fantasier kan være verre enn virkeligheten. Når barna forsto at forelderen så at de var der, fikk de bekreftet at forholdet fortsatt eksisterte.

Forberedelse

På den andre siden viser studier at barn kan oppleve det å besøke forelderen på sykehuset som skremmende og kjedelig (10,17,21,22). Barna i studien til Knutsson syntes det var vanskelig at de måtte vente for å komme inn til forelderen. De hadde ikke noe å gjøre, og klarte ikke å slappe av og ble stresset (22). I studien til Forrest med flere mente barn som ble stresset og redde, at informasjon og forberedelser kunne ha hjulpet (10). For at barn skal kunne oppleve besøket som hensiktsmessig, må forholdene derfor legges til rette. Kreftsykepleier har et medansvar for å skape et trygt miljø for pårørende (24). Ved å forberede barnet på hva det kan vente seg, kan barnet mestre situasjonen bedre. Barn synes det er vondt å se forelderen syk (5). Barn må informeres om at forelderen kan se annerledes ut (10). Dersom barn ikke er informert om hvordan forelderen kan se ut og hvordan rommet vil se ut, kan dette virke skremmende på barnet (10). Ved å lytte og opp-

«Barn opplever det å besøke syke foreldre på kreftavdelingen som positivt.»

med forelderen, slik at de kan være forberedt på framtiden, føle seg inkludert, og være omsorgsfulle og til hjelp (5,7,9,10,12,22). Støtte fra foreldre er essensielt, men barn uttrykker et behov for å snakke med kreftsykepleiere. Barn kan tro foreldrene holder tilbake informasjon. De kan selv være tilbakeholdne med å stille spørsmål til foreldre i frykt for å gjøre dem mer stresset (1,5,6,7,8).

Diskusjon

Barn har behov for hjelp til å forstå seg selv og sine reaksjoner (5). De kan ha vanskeligheter med å sette ord på tanker og følelser (8). Det kan være vanskelig for barn å forstå at deres reaksjoner er relatert til sykdomssituasjonen (5,6). Wongs studie på ungdom og voksne som hadde kreftsyke foreldre som barn, viste at de satte pris på å bli lyttet til og møtt med forståelse fra kreftsykepleiere (18). Barn kan oppleve det som lettere å dele tanker og følelser med andre enn foreldrene Blant annet kan de være redde for å gjøre foreldrene mer stresset (5,7,8). Vårt viktigste virkemiddel i samarbeid med barn er kommunikasjon (9). Kreftsykepleiere kan bekrefte at det er normalt at barn reagerer som de gjør og gi eksempler på hva andre barn har sagt

muntre barna til å stille spørsmål om utstyr før, under og etter besøket, kan besøket bli mindre skremmende (17). Barn ønsker å vise at de bryr seg om foreldrene, og de vil gjerne være hjelpsomme (5,7,17,22). Ved å oppmuntre barna til å være hos forelderens, vil barnet få muligheten til å vise omsorg. Barn har også behov for å gjøre noe annet enn å bare tenke på sykdommen for å mestre situasjonen. Spill og leker på avdelingen kan gi barn avkopling (8,24). Dette kan også gjøre at barna føler seg velkomne og sitter igjen med en god opplevelse (24). På Hospice Lovisenberg erfarte jeg som kreftsykepleierstudent at lekerommet ble mye brukt og var en god avkopling for barn.

Kunnskap

Barn har behov for å snakke med kreftsykepleiere som har kunnskap om foreldrenes sykdom og om hvordan et barn kan ha det (1,5,7,10). Turners studie viste at kreftsykepleiere følte de manglet kunnskap om hvordan forelderens kreftsykdom påvirker barna. De uttrykte behov for informasjon om barns utvikling (25). Jeg kjenner meg igjen i dette og flere av mine kollegaer beskriver også dette. Årsaken kan være lite kunnskap om barn og deres tanker og følelser i en slik situasjon. Kreftsykepleier har behov for faglig oppdatering av kunnskap for å kunne utføre sine oppgaver på best mulig måte (23). Å ha kunnskap om hvordan kreftsykdommen til forelderens påvirker et barns liv og om barns kognitive utvikling, er viktig for å utvikle hensiktsmessige strategier for å hjelpe barna (2,7).

Konklusjon

Denne artikkelen belyser hva barn som pårørende ønsker og har behov for av informasjon og støtte fra kreftsykepleiere. Barn har behov for informasjon om forelderens sykdom, de har behov for å bli inkludert i situasjonen. Barn har også behov for hjelp til å forstå seg selv. Kreftsykepleier kan ivareta barn gjennom å gi tilpasset informasjon og ved å inkludere barna. Man kan ivareta barn ved å legge forholdene til rette for at de kan være sammen med sin forelder på sykehuset. Kreftsykepleier må ha kunnskap om barns kognitive utvikling og deres opplevelse av det å være pårørende. Slik kan hjelpen man gir være hensiktsmessig og oppleves som nyttig av barn. Det er viktig å huske på at kreftsykepleier skal bidra til å ivareta barnet, ikke overta ansvaret for dem.

Det er skrevet mye interessant og viktig om barn og deres forhold til kreftsyke foreldre og hvordan man kan takle denne vanskelige situasjonen best mulig. Man skal imidlertid være varsom med å trekke bastante konklusjoner ut ifra studier som omfatter foreldre i helt spesielle faser av sykdommen. Alderen på de undersøkte barna vil også være av stor betydning for de konklusjoner man trekker. Det er imidlertid fastslått at kreftsykepleiere med god kunnskap og innsikt, spiller en viktig rolle. ■■■

Tusen takk til Vibeke Bruun Lorentsen for god veiledning.

LITTERATUR

1. Ensbj T, Dyregrov, K, Landmark, B. Å treffe andre som virkelig forstår. Sykepleien Forskning 2008; 3(3): 118–27.
2. Niemela M, Väisänen L, Marshall C, Hakko H, Räsänen S. The experiences of mental health professionals using structured family-centered interventions to support children of cancer patients. Cancer nursing 2010; 33(6).
3. Barn som pårørende – fra lov til praksis. Lastet ned 16.02.2011. Tilgjengelig fra: <http://www.helse-sorost.no/pasient/laeringogmestring/barnsbeste/barneansvarlige/Documents/Barneansvarlige%20PDF.pdf>.
4. Barn som pårørende. Helsedirektoratet. Lastet ned 16.02.2010. Andvork Grafisk. Tilgjengelig fra: http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rundskriv_barn_som_p_r_ende_rundskriv_714084
5. Bugge KE, Helseth S, Darbyshire, P. Children's experiences of participation in a family support program when their parent has incurable cancer. Cancer Nursing 2008; 31(6): 426–34.
6. Helseth S, Ulfset N. Having a parent with cancer. Coping and quality of life of children during serious illness in the family. Cancer Nursing 2003; 26(5): 355–62.
7. Kennedy, VL, Lloyd-Williams, M. How children cope when a parent has advanced cancer. Psycho-Oncology. 2009; 18: 886–92.
8. Bugge KE, Røkholt EG. Barn og ungdom som sørger. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, 2009.
9. Tveiten S. Barnesykepleie. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, 2000.
10. Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein A. Breast cancer in the family- childrens perceptions of their mothers cancer and its initial treatment: qualitative study. British Medical Journal. 2006; 332 (7548): 998–1001.
11. Bugge KE. Hvordan møte barn og ungdom i sorg. I: Bugge KE, Eriksen H, Sandvik O, red. Sorg. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke, 2008; 104–118.
12. MacPherson C, Emeelus M. Children's need when facing the death of a parent from cancer: part two. International Journal of Palliative Nursing 2007; 13 (12): 590–97.
13. Reinfiell T, Diseth TH, Vikan A. Barn og kreft: Barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom. Tidsskrift for Norsk Psykologforening 2007; 44 (66): 724–34.
14. Su YH, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer—a theoretical model development. Cancer Nursing 2007; 30(5): 362–81.
15. Dyregrov A. Sorg hos barn. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke, 2006.
16. Lazarus RS. Stress and emotion. Springer Publishing Company; 1999.
17. Thastum M, Johansen MB, Gubba L, Berg LO, Romer G. Coping, social relations, and communication. A qualitative exploratory study of children of parents with cancer. Clinical Child Psychology and Psychiatry 2008; 13(1): 123–38.
18. Wong, Ratner, Gladstone, Davtyan og Koopman. Children's perceived social support after a parent is diagnosed with cancer. Journal of clinical psychology med settings 2010; 17:77–86.
19. Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing company, 1984.
20. Huizinga GA, vander Graaf WTA, Visser A, Dijkstra JS, Hoekstra-Weebers, J. Psychosocial consequences for children of a parent with cancer. Cancer Nursing 2003; 26(3): 195–202.
21. Forrest G, Plumb C, Ziebland S, Stein, A. Breast cancer in young families. A qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. Psycho-Oncology 2009; 18: 96–103.
22. Knutsson S, Samuelsson IP, Hellström, AL, Bergbom, I. Childrens experiences of visiting a seriously ill/injured relative on an adult intensive care unit. Journal of Advanced Nursing. 2008; 61(2): 154–62.
23. Reitan AM. Kreftsykepleie. I: Reitan AM, Schjølberg TK, red. Kreftsykepleie: Pasient- utfordring- og handling. 3 utg. Oslo: Akribe Forlag, 2010; 21–32.
24. Antonsen EB. Skolebarn er også pårørende. Sykepleien 2004; 92 (11): 42–5.
25. Turner J, Clavarino A, Yates P, Hargraves M, Connors V, Hausmann S. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. Psycho-Oncology 2007; 16: 149–57.

XWEAR.NO
 KOMPRESJONSSTRØMPER GIR OPPTIL 30%
 BEDRE SIRKULASJON OG RESTITUSJON
 I DINE FØTTER...

I FLORTE
 FARGER OG
 MØNSTER