

KOMMU NIKA TION

PÅ
AFDELINGEN

SYGE BØRN
OG DERES
FORÆLDRE

DET ETISKE RÅD



Kræftens Bekæmpelse

Kommunikation på afdelingen.
Syge børn og deres forældre.

Udarbejdet af Det Ethiske Råd og Kræftens Bekæmpelse,
i samarbejde med Rigshospitalets børneafdeling
og Forældreforeningen Børn og Unge med Kræft,
med økonomisk støtte fra Diabetesforeningen.

Tryk: Schultz Grafisk A/S

I tilknytning til denne folder er der udgivet
en video med 3 historier og en pjece med titlen:
At arbejde med syge børn. Pjece til behandlere.

Materialet kan i begrænset omfang rekvireres hos:
Det Ethiske Råd
Ravnsborggade 2-4
2200 København N

ISBN nr. 87-91112-43-5

I ndtrodution

I dette hæfte er der en kort beskrivelse af de tre historier, der vises på videoen, samt nogle spørgsmål, som lægger op til debat om de enkelte historier. Historierne er kun eksempler. Det er derfor vigtigt, at I også bidrager med eksempler fra jeres dagligdag i diskussionen.

Det er en god idé at stoppe videoen efter hver historie og derefter diskutere den. Hvis der er en god debat i gang, kan man godt fordybe sig i netop dette emne, og så gemme resten til en anden gang, uden at der tabes noget ved det.



H

istorien om Marie

Marie er en ganske almindelig, sund, lille pige på et år. Hun har nu fået lungebetændelse og har været syg en uges tid med hoste og høj feber. Maries forældre har haft lægevagt til hende to gange i løbet af ugen. Den ene læge gjorde ikke noget, men sagde at det nok ville gå over af sig selv. Da den anden læge kom, var Marie blevet så sløj, at han indlagde hende på det lokale sygehus. Vi følger nu Marie og hendes forældre om aftenen på det lokale sygehus.

Generelt

- Hvad er jeres umiddelbare reaktion på historien?

Rammerne skal være i orden

- Er der nogen i gruppen, hvis børn har været indlagt?
- Fortæl om den oplevelse. Er der noget i denne historie, I kan nikke genkendende til?
- Synes I, at personalet handler professionelt, specielt for at skabe ro omkring barnet?

Autoritet som barriere

- Hvordan opfatter I lægen?
- Hvordan opfatter I forældrenes situation?
- Kom med eksempler på situationer, hvor man på lignende måde er afhængig af eksperten.
- Føler I, at forældrene er velinformerede?
- Føler I, at forældrene er følelsesmæssigt med i behandlingen?

Angst

- Hvilke forhold tror I skaber angst hos barnet - og hos forældrene?
- Har I selv oplevet lignende episoder? Hvordan reagerede I?

Ord kan let misforstås

- Kender I eksempler på, at patienter eller pårørende misforstår information? Kom med eksempler.
- Diskuter hvorledes man kan undgå at misforstå information. F.eks. ved at stille uddybende spørgsmål eller anvende supplerende materiale.



- Diskuter om det er muligt, at undgå misforståelser gennem et bedre samarbejde mellem læge- og plejegruppe.

Forsøg på børn

Maries forældre opfordres til, at lade Marie deltage i et forsøg. I dag foregår der videnskabelige forsøg på mange afdelinger, også på mindre sygehuse. Forsøgene foretages i de fleste tilfælde af lægerne, da forskning er en vigtig del af lægernes efteruddannelse. Men også blandt sygeplejersker er der stigende interesse for forskning.

- Diskuter den information, som Maries forældre får?
- Hvis der foregår, eller har foregået, forsøg på jeres afdeling, prøv da at diskutere et konkret eksempel.
- Hvordan foregår informationen i det konkrete forsøg? Er det en bestemt person, der informerer? Er der andre fra personalegruppen til stede? Er hele personalegruppen informeret om forsøget?
- Hvorledes sikrer man sig, at forældrene forstår konsekvenserne af forsøget?
- Hvor gammelt skal barnet være, før det også skal have information?
- Får forældrene og barnet tilstrækkelig tid til at overveje, om de vil deltage i et forsøg?
- Bliver I nogensinde spurgt til råds af forældrene eller af barnet inden eventuel deltagelse i forsøg?
- Kan information om videnskabelige forsøg eventuelt gøres bedre på jeres afdeling?
- Tror I forældrene og barnet føler sig presset til at deltage i forsøg?

- Hvad gør I, hvis forældrene og barnet er uenige om barnets deltagelse i forsøg?

Opfølgningen af informationen om forsøg
I forbindelse med informationen om forsøget skal patienten have en skriftlig vejledning og tid til at overveje sit samtykke.

- Hvorledes indhentes samtykke på jeres afdeling?
- Har I oplevet at forældre har misforstået forsøget. Hvordan kan dette undgås?
- Kender I eksempler på, at forældre har ønsket at trække deres børn ud af et forsøg? Diskuter forløbet.

Forsøg kan være ønskværdige af flere årsager, men det er klart, at forsøg også kan være arbejdsbelastende for en afdeling, og at de kan være belastende for det enkelte barn.

- Diskuter åbent eventuelle forskelle i faggruppernes syn på afdelingens forskning. Tag f.eks udgangspunkt i et konkret forskningsprojekt. Kan der påstilles generelle principper for, hvordan afdelingens forskning bør foregå?



H

istorien om Mikkel

Mikkel er en dreng på 8 år, som er under mistanke for leukæmi. Mikkel er tidligere blevet undersøgt på det lokale sygehus, og er nu blevet henvist til en specialafdeling for kræftsyge børn på et stort sygehus. Vi følger Mikkel og hans forældre.

Generelt

- Hvad synes I om historien?
- Har I selv noget kendskab til kræftsyge børn?
- Er der noget i historien, som I kan nikke genkendende til?

Information

- Føler I, at Mikkels forældre har fået den rette information?
- Kender I selv eksempler på, at forældre har fået forkert information?
- Hvordan informerer I om en usikker diagnose?

- Kender I eksempler på, at forældre ved at tale med andre forældre har fået forkert information?
- Bliver barnet ordentligt informeret?
- Hvis vi taler til barnet, venter vi da på, at det svarer?
- Hvor gammelt skal barnet være, før vi spørger det til råds?
- Skal barnet have at vide, hvad det fejler?
- Hvad gør vi ved børn, der lukker af for ubehagelige informationer?
- Kender I eksempler på børn, der har lukket af overfor ubehagelig information?
- Hvordan sikrer vi, at såvel forældre som barn forstår informationen?
- Hvis kun den ene af forældrene har modtaget en vigtig information - hvordan undgår vi så, at den anden derefter bliver fejlinformeret?
- Hvor ofte skal vi gentage informationer?
- Informerer I forældre, hvis der er ventetid, og oplyser I om grunden til ventetiden?

Konsekvens

- Føler I, at der er tilstrækkelig konsekvens i de voksnes handlinger overfor Mikkel?
- Hvem er det, der bestemmer?
- Kender I eksempler på, at enten I selv eller forældre har handlet inkonsekvent?
- Kan I give nogle forslag til, hvordan man kan ændre det?
- Skal man forsøge at narre børn, f.eks. ved blodprøvetagning?
- Skal børnene have lov til at trække tiden ud - i så fald hvor lang tid?

Følelser

- Skal de voksne vise deres følelser overfor børnene? (F.eks. græde).
- Skal de voksne forsøge at undertrykke børnenes følelser? (Du får en gave, hvis du ikke græder).

Det er meget væsentligt, at forældrene er følelsesmæssigt med i behandlingen og således accepterer den.

- Kender I selv eksempler på, at forældre følelsesmæssigt ikke har været med i behandlingen og derved ikke har kunnet acceptere den? Diskuter forløbet.
- Skal man diskutere døden med børn, hvis de er alvorligt syge?
- Hvem er det, der skal tage svære emner op?

Opfølgning

- Hvorledes sikrer I, at både forældre og børn får den rette information?
- Bliver der rutinemæssigt indsamlet oplysninger om, hvordan forældre og børn opfatter informationen?
- Hvordan får skole og andre institutioner besked om, at et barn har en alvorlig sygdom?





H

istorien om Karina

Karina er en 15-årig pige på vej i puberteten. Karina har for nylig fået konstateret sukker-syge. Vi følger hende og hendes familie ved den første kontrol.

Rektionerne

- Skal børn have lov til at reagere aggressivt?
- Kender I selv eksempler på, at børn reagerer aggressivt?
- Hvordan forholdt I jer til den situation?

Sygdom og pubertet

- Kender I noget til pubertetsbørn og pubertetsproblemer?
- Diskuter konflikten mellem pubertetsbarnets stigende krav/ønske om frihed og de regler, der følger med livet med en kronisk sygdom.
- Diskuter hvordan afhængighed af sygdom og forældre kan påvirke barnets identitetsdannelse.

Forholdet til familien

- Hvor tæt skal personalet gå på familien?
- Skal personalet blande sig, hvis der f.eks er raske søskende, som bliver forsømt?
- Kender I eksempler på situationer, hvor I har følt, at I måtte blande jer?
- Hvad gjorde I?
- Hvordan undskylder/forklarer vi, at vi selv har begået en fejl eller glemt noget vigtigt?





Opfølgning på videoen

- Diskuter hvordan I kan følge op på dagens diskussion. Planlæg f.eks. en række lignende debatmøder og opstil en række temaer, I på lignende vis kan diskutere.
- Diskuter hvordan I kan forbedre kommunikationen med syge børn og deres forældre på afdelingen.
- Diskuter hvordan I kan sikre jer, at informationen er forstået.
- Hvordan informerer I, når barnet udskrives eller behandlingen afsluttes?



V

il du vide mere?

Wulff Feldman:
Hospitalspsykologi.
Sundhedspsykologi.
Munksgaard, 1984.

Dennis R. Klinzing
og Gene G. Klinzing:
Kommunikation
med børn.
Munksgaard, 1983.

Erma Bombeck:
Jeg vil blive stor
- børn besejrer kræft.
Borgen, 1990.

Else Stenbak:
Vi og vort syge barn.
Nyt Nordisk Forlag,
1988.

Else Stenbak:
Sundhedsfremmende
kommunikation.
Komiteen for
Sundhedsoplysning,
1988

Lynn S. Baker:
Du og leukæmi.
FADL's forlag, 1978.

Anne Jacobsen:
Kan man dø om natten?
Gyldendal, 1978.

Jette Østerlund:
Må man få legetøj
med i himlen?
Thorup, 1990.

Cirkulære om
information
og samtykke mv.
"Lægers pligt
og patienters ret".
Sundhedsstyrelsen,
17. maj 1991.

Det Ethiske Råd udsendte i 1991 en video og et debathæfte om kommunikation på afdelingen. På den baggrund henvendte Rigshospitalets børneafdeling sig til Det Ethiske Råd med ønske om at lave et opfølgende projekt til belysning af de specielle forhold ved kommunikation med syge børn og deres forældre. Det førte til, at Det Ethiske Råd, Kræftens Bekæmpelse og Rigshospitalets børneafdeling nu, i samarbejde, udsender en video og en tilhørende debatskabende folder, samt en vejledende pjece til personalet på afdelinger, der behandler børn. Materialet lægger op til debat på den enkelte afdeling om kommunikation med syge børn.

Videoen indeholder 3 historier, som viser nogle hverdagssituationer på en afdeling. Der er en historie, som beskriver det akut syge, lille barn, og der er en historie om det alvorligt syge, mellemstore barn. Endelig er der en historie om det kronisk syge pubertetsbarn.

Folderen lægger op til en diskussion om konkrete spørgsmål i forbindelse med kommunikation på afdelingen. Emner, der behandles, er bl.a: Hvem skal informere, forholdet til søskende, kommunikation med forældre, angst og autoritet, alvorlig sygdom og lægevidenskabelige forsøg.

Den medfølgende pjece, til behandlere, som udgives af Kræftens bekæmpelse i samarbejde med Det Ethiske Råd, handler om kommunikation med syge børn: Information, støtte til barn og familie, børns reaktioner ved indlæggelse og behandling, samarbejde med forældre og den professionelle holdning.