

BSYBAC_5

Bacheloroppgave i Sykepleie

Ivaretagelse av foreldre til kreftsykt barn



Universitetet
i Stavanger

Det helsevitenskapelige fakultet
Bachelor i Sykepleie

Stavanger, 04.05.2022



Jeg/vi tillater at bacheloroppgaven kan brukes som eksempeloppgave på studiet

Sammendrag

Bakgrunn

I Norge rammes omtrent 200 barn og unge av kreft hvert år (Barnekreftforeningen, 2022). Når et barn blir rammet av kreft påvirkes hele familien til barnet, og et godt samspill mellom helsepersonell og foreldre er viktig. Derimot er det flere foreldre som opplever at deres behov for ivaretagelse ikke alltid blir møtt av helsepersonell.

Hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven er å belyse foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn under behandling på sykehus.

Metode

Oppgaven vår er en integrativ litteraturoversikt som bygger på analysen av fem kvalitative forskningsartikler.

Resultater

Resultatene viser at sykepleiernes krav til effektivitet og mangel på tid til samhandling går utover foreldrenes opplevelse av ivaretagelse under behandling av deres kreftsyke barn. Dette er faktorer som igjen har innvirkning på foreldrenes evne og kompetanse til å ivareta barnet gjennom behandlingen.

Nøkkelord: Sykepleie, barnekreft, foreldreperspektiv, ivaretagelse, samhandling, omsorg, kommunikasjon, familiesentrert sykepleie

Innhold

1.0 Innledning	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema	1
1.2 Problemformulering	1
1.3 Hensikt	2
2.0 Teoretisk referanseramme	2
2.1 Sykepleie til barn	2
2.2 Barn og kreft	2
2.3 Foreldres rolle når et barn blir alvorlig syk	2
2.4 Mellommenneskelige forhold i sykepleie	3
3.0 Metode	4
3.1 Hva er metode?	4
3.2 Valg av metode	4
3.3 Søkeprosess	5
3.3.1 Valg av søkestrategi	5
3.3.2 Valg av database	5
3.3.3 Valg av søkeord	6
3.3.4 Valg av artikler	6
3.4 Analyse	8
4.0 Resultat	9
4.1 Faktorer som påvirker foreldres mottakelighet for informasjon	9
4.1.1 Foreldres ønske og behov for tid	9
4.1.2 Verdien av støtte og omsorg ovenfor foreldre til det kreftsyke barnet	10
4.2 Kommunikasjonens betydning for opplevelse av ivaretagelse	12
4.2.1 Relasjonsbygging mellom foreldre og sykepleier	12
4.2.2 Viktigheten av å involvere foreldre til det kreftsyke barnet	13
5.0 Diskusjon	15
5.1 Metodediskusjon	15
5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode	15
5.1.2 Kvalitativ tilnærming som metode	15
5.1.3 Begrunnelse for avgrensninger i søket	16
5.1.4 Studiens deltakere	17
5.1.5 Forskernes bakgrunn	17
5.2 Resultatdiskusjon	18
5.2.1 Sykepleiers ivaretagelse av foreldre til kreftsykt barn	18
6.0 Anvendelse i sykepleiepraksis	21
7.0 Referanser	22
Vedlegg 1: Søkelogg	24
Vedlegg 2: Litteraturmatrise	25

1.0 Innledning

Hvert år rammes rundt 200 barn og unge mellom 0 og 18 år av kreft i Norge (Barnekreftforeningen, 2022). Heldigvis er kreft hos barn sjeldent, og i Norge har vi en totaloverlevelse på omtrent 85% (Barnekreftforeningen, 2022). Samtidig vil en slik sykdom ha en stor påvirkning på livet til det barnet som dessverre blir rammet og dens familie. Hele familien går ofte inn i krisemodus, og hverdagen blir plutselig snudd på hode (Barnekreftforeningen, 2022). Det man tidligere anså som viktig, blir gjerne nå prioritert bort. Det å være foreldre i en situasjon preget av redsel, sorg og frykt kan være svært utfordrende. Samtidig vet vi at en forutsetning for en trygg familie er at foreldrene er trygge (Bringager, Hellebostad, Sæter & Mørk, 2014, s. 145). Dette viser til viktigheten av et godt samspill mellom helsepersonell og foreldre når et barn blir alvorlig sykt.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I følge helse- og omsorgsdepartementets «Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon» stilles det krav til at personalet skal avklare rollefordelingen med barnets foreldre (2000, §6). Den samme forskriften viser til at foreldre har rett til avlastning, men dette er ofte vanskelig å få til grunnet praktiske årsaker (Tveiten, Wennick & Steen, 2012, s. 24). Lovverket er altså tydelig på hvilke krav foreldrene har, men grunnet lite tid og krav til helsepersonellens effektivitet, er dette noe som i praksis ikke alltid blir overholdt (Tveiten et al., 2012, s. 24). Vi har også gjennom egne erfaringer opplevd at foreldres behov og rettigheter ikke har blitt møtt tilstrekkelig når deres barn har fått kreft. Når noe så viktig blir prioritert bort i en travel arbeidshverdag, mener vi at det er et behov for å belyse dette emne enda mer.

1.2 Problemformulering

Teorien er tydelig på at ivaretagelsen av foreldre til kreftsykt barn er viktig (Tveiten et al., 2012, s. 24). Samtidig har vi gjennom egne erfaringer, teori og de valgte forskningsartiklene sett at dette er noe som dessverre har fått for lite fokus i den travle arbeidshverdagen til helsepersonellet. Dette viser at temaet trenger en større plass i sykepleien. Med økt kompetanse og innsikt om dette kan vi som sykepleiere i større grad være forberedt på å støtte og ivareta kreftsyke barns foreldre fremover. I tillegg ønsker vi at kunnskapen kan deles med andre sykepleiere.

1.3 Hensikt

Hensikten med bacheloroppgaven er å belyse foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn under behandling på sykehus.

2.0 Teoretisk referanseramme

2.1 Sykepleie til barn

Når et barn blir sykt og har behov for sykehusinnleggelse medfølger det ofte usikkerhet, engstelse, frykt, ubehag og smerte. Det å være på en fremmed plass, atskilt fra foreldre og gjennomgå ulike behandlinger, undersøkelser og prosedyrer har en påvirkning på barnet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 63). Barnets alders- og utviklingstrinn har også betydning for sykdomsforståelsen barnet har. Det betyr at man som sykepleier bør tilpasse kommunikasjonen og sykepleien etter barnets nivå (Grønseth & Markestad, 2017, s. 65). I tillegg er det viktig å tilrettelegge for at barnets foreldre kan være tilstede, da dette gir barnet en trygghet og øker toleransen for stress under sykehusoppholdet (Grønseth & Markestad, 2017, s. 72). Sykepleie til barn handler altså om å være bevisst sin rolle og skape et trygt, forutsigbart og anerkjennende miljø både for barnet og dens foreldre (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67).

2.2 Barn og kreft

Når et barn blir rammet av kreft innebærer dette ofte en omfattende behandling. Og selv om barnet blir kvitt kreften, medfølger behandlingen ofte senskader (Bringager et al., 2014, s. 54). I tillegg er kreft ekstra spesielt når det rammer et barn, da det i større grad påvirker hele familien til barnet. Ofte er foreldrene like redde som barnet selv, noe som igjen har en påvirkning på barnets opplevelse av situasjonen (Bringager et al., 2014, s. 145). Dette viser til viktigheten av å gi familiesentrert sykepleie når et barn får kreft (Tveiten et al., 2012, s. 21). Familiesentrert sykepleie handler om å ta vare på, lytte, informere, avlaste og trygge barnets foreldre og søsken gjennom den vanskelige situasjonen. Som sykepleier må man være bevisst på sykdommens påvirkning på familien, og ha som mål at sykehusoppholdet skal være en positiv erfaring og at deres behov blir møtt (Tveiten et al., 2012, s. 23).

2.3 Foreldres rolle når et barn blir alvorlig syk

En forutsetning for en trygg familie er at foreldre er trygge (Bringager et al., 2014, s. 145).

Når et barn blir alvorlig sykt er det derfor viktig at man som sykepleier tar seg tid til foreldrearbeid. Dette innebærer å lytte til, bekrefte, gi plass og bygge opp foreldrenes selvfølelse. Det handler altså om å bevisstgjøre ressurser og muligheter slik at foreldrene

klarer å være den støtten, tryggheten og omsorgspersonen deres syke barn trenger (Bringager et al., 2014, s. 145). Samtidig er det flere foreldre som opplever den nye «hverdagen» som vanskelig når deres barn blir alvorlig sykt og legges inn på sykehus. Hvordan familien til det kreftsyke barnet reagerer avhenger av tidligere erfaringer, evnen til å takle stress og i hvor stor grad de har tilgang på hjelp og støtte fra dem rundt seg (Tveiten et al., 2012, s. 23). Dette viser at reaksjonen man får når ens barn blir alvorlig syk er individuell (Tveiten et al., 2012, s. 24). Ifølge pasient- og brukerrettighetsloven (1999, §3-5) skal informasjonen som gis tilpasset den individuelle forutsetninger, og helsepersonellet skal sikre at mottakeren har forstått innholdet.

I tillegg kan helsepersonellets væremåte og oppfølging også ha en påvirkning på hvordan foreldrene opplever situasjonen (Tveiten et al., 2012, s. 24). Blant annet har personalet ofte lite tid, noe som kan bidra til at foreldre i for stor grad opplever at de blir overlatt til seg selv, eller får ansvar som er utenfor deres kompetanse. Høye krav til effektivitet og begrenset tid innebærer at det sykepleieren gjør av praktiske gjøremål kommer i fokus, på bekostning av måten sykepleien utøves (Tveiten et al., 2012, s. 24). Dette kan medføre at foreldre innhenter informasjon på egenhånd gjennom internett, noe som igjen kan gjøre foreldrene enda mer usikre. Dette fordi foreldrene og fagpersonene ikke får en felles forståelse av situasjonen og foreldrenes spørsmål blir gjerne ikke besvart (Tveiten et al., 2012, s. 25).

2.4 Mellommenneskelige forhold i sykepleie

Ifølge Joyce Travelbee er sykepleie en mellommenneskelig prosess siden det alltid vil handle om mennesker. Som sykepleier hjelper man «...et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene» (Travelbee, 2001, s. 29). Indirekte vil man som sykepleier hjelpe familien gjennom å ivareta den syke på en god og forsvarlig måte. Direkte vil familien føle seg ivaretatt gjennom at sykepleieren tar seg tid til å bli kjent med dem og gi dem rom til å drøfte vanskelige situasjoner (Travelbee, 2001, s. 259). Når en sykepleier gir hjelp til pårørende, vil dette også hjelpe den syke. «Jo mer omtanke og støtte hun viser den sykes familie, desto bedre vil de makte å oppmuntre og hjelpe den syke i neste omgang» (Travelbee, 2001, s. 260).

3.0 Metode

3.1 Hva er metode?

Dalland refererer til V. Aubert som sier at «En metode er en fremgangsmåte, et middel til å løse problemer og komme frem til ny kunnskap. Et hvilket som helst middel som tjener formålet, hører med i arsenalet av metoder» (2017, s. 51). Metoden sier altså noe om hvordan vi skal gå frem for å innhente eller etterprøve kunnskap. Når man skal velge en metode bør begrunnelsen være at den metoden belyser hensikten på best mulig måte (Dalland, 2017, s. 51).

I tillegg skiller vi mellom kvantitative og kvalitative forskningsmetoder (Dalland, 2017, s. 53). Kvantitative metoder går i bredden og kan for eksempel ha som formål å få frem det gjennomsnittlige. Fordelen med denne type metode er at dataen blir gitt i målbare enheter. Kvalitative metoder går mer i dybden og har som formål å fange opp meninger og erfaringer som ikke er målbare. Fordelen med denne metoden er at dataen som samles inn får frem en helhet og sammenheng (Dalland, 2017, s. 52). Hvilken metode man velger avhenger av hva man ønsker å undersøke.

3.2 Valg av metode

Litteraturoversikt som metode handler ifølge Friberg om å skape en oversikt over kunnskap eller et problem innenfor et valgt tema (Friberg, 2017, s. 141). Det skilles videre mellom allmenn og integrativ litteraturoversikt. En allmenn litteraturoversikt beskrives som en strukturert måte å jobbe på for å gi en beskrivende oversikt over forskning gjort på et avgrenset fagområde (Friberg, 2017, s. 143). Når man velger å gjøre en integrativ oversikt skal man i tillegg til å gjøre det som er beskrevet i en allmenn oversikt, også sammenligne, dra konklusjoner og skape «en ny helhet» (Friberg, 2017, s. 150). Utfra dette kan vi si at integrativ oversikt handler om å vise hvordan alt henger sammen.

For å besvare oppgavens hensikt har vi valgt å gjøre en integrativ litteraturoversikt. Dette innebærer at vi systematisk innhenter relevant data. Metoden tar utgangspunkt i Fribergs analysemodell (Friberg, 2017, s. 148-149). Relevante forskningsartikler har blitt analysert og kritisk vurdert. Deretter har vi sammenlignet funnene fra analyserte artikler, og sammen med relevant bakgrunnsstoff satt vi dette sammen til en ny helhet (Friberg, 2017, s. 150). Valg av metode baseres på vårt ønske med oppgaven, som er å skape en oversikt over fagområdet, og sette sammen de ulike funnene på en og samme plass.

3.3 Søkeprosess

3.3.1 Valg av søkestrategi

For å finne relevante vitenskapelige artikler, til å besvare vår hensikt, ble det utført informasjonssøk. Informasjonssøking består av den innledende fasen og den egentlige fasen (Östlundh, 2017, s.60-61). Den innledende fasen handler om å innhente tilstrekkelig med bakgrunnsinformasjon knyttet til det aktuelle fagområdet. Denne fasen bærer ikke preg av å være strukturert, og har som formål å gi en forståelse for hvor og hvordan man bør søke for å komme frem til relevante artikler. Det er i den egentlige litteratursøkingen man arbeider systematisk for å finne relevante vitenskapelige artikler hentet fra akademiske databaser (Östlundh, 2017, s. 61).

Det ble benyttet inklusjonskriterier for å avgrense søkeresultatene våre. Vi ønsket at forskningen som ble brukt kunne sammenlignes med sykepleiepraksis i Norge, og gjorde derfor geografiske avgrensninger. Friberg (2017) viser til at vitenskapelig materiale er en ferskvare og vi valgte derfor også å avgrense utgivelsesår. Søket ble avgrenset ved å ha med følgende inklusjonskriterier: forskning utført i Europa, Australia eller USA, artikler publisert etter 2012 og forskningsartiklene måtte være fagfellevurderte. Helsevesenet i Europa, Australia og USA har flere likhetstrekk med helsevesenet i Norge, som gjør at funn fra forskning disse stedene, trolig vil kunne være overførbare til praksis i Norge. Ved å gjøre avgrensninger på utgivelsesår er det lettere å relatere funnene fra artiklene til situasjonen i Norge i nåtid. Derimot hadde vi vanskelig for å finne tilstrekkelig relevant forskning ved å avgrense utgivelsesåret til 2012. Vi valgte derfor å utvide utgivelsesåret til artikler nyere enn 2002, med krav om at forskningens kvalitet og relevans anses som god for å besvare hensikten vår. Vi ønsket også å bruke kvalitative forskningsartikler, da denne typen data vil gi en bedre forståelse for hvordan foreldre kan oppleve seg ivaretatt av sykepleiere under behandling av deres kreftsyke barn.

3.3.2 Valg av database

Til å starte med søkte vi i Oria. Her fikk vi prøvd oss frem med ulike søkeord, og i hvilken grad disse ga relevante treff. Samtidig ønsket vi å spesifisere søket enda mer, og ønsket å bruke en database med bredt utvalg av forskning knyttet til sykepleiefaget. For å finne relevante og troverdige empiriske studier som kan besvare oppgavens hensikt, ble det

gjennomført søk i databasen Cinahl. Her fikk vi et bredt utvalg av empiriske studier som var relevante for vår hensikt.

3.3.3 Valg av søkeord

For å finne relevante empiriske studier utførte vi avgrensninger ved hjelp av nøye utvalgte søkeord. Vi ønsket å belyse foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleiere kan ivareta foreldre med kreftsykt barn under behandling på sykehus. Dermed ble «foreldre, kreftsykt barn og sykepleie» vurdert som relevant søkeord. Det ble også naturlig å bruke engelske søkeord, ettersom vi brukte Cinahl som database. Søkeordene som da ble brukt var blant annet «Children cancer, nurse, parents, parental involvement, experiences og health professionals» i ulike kombinasjoner. I tillegg varierte bøyningen av ordene i de ulike søkene. Vi brukte blant annet «OR» mellom ulike søkeord som betydde det samme. For eksempel «nurse OR nurses OR nursing» og «Parents OR parental OR parent». I tillegg brukte vi «AND» mellom de ulike søkeordene når vi skulle lage kombinasjoner. For eksempel «Parental involvement AND children cancer care AND (nurse OR nurses OR nursing)». I tillegg ble søkeordene brukt i kombinasjon med avgrensningene beskrevet ovenfor. Dette gjorde det også lettere å sortere bort artikler som ikke var til interesse for hensikten (Östlundh, 2017, s. 77).

3.3.4 Valg av artikler

Ifølge boka til Friberg, er tittelen på artikkel til god hjelp når man skal sortere mellom hvilke artikler som er aktuelle opp mot oppgavens hensikt (Östlundh, 2017, s. 77). Det ble derfor naturlig å starte med å lese titlene på artiklene vi fikk som treff. Artikler som fremstod relevante i forhold til oppgavens hensikt ble videre vurdert. Dalland viser til viktigheten av å være kritisk til kildematerialet, og nøye vurdere om kildene er relevante opp mot oppgavens hensikt. Det finnes også ulikheter i kvaliteten på artikler, også de som er fagfellevurderte (2017, s. 154). Når vi leste gjennom artiklene vurderte vi i hvor stor grad oppgavens hensikt belyses. I tillegg ble følgende inklusjonskriterier benyttet:

- De er skrevet i et pårørendeperspektiv
- Artiklene er basert på tilnærmet lik kultur som i Norge
- Artiklene belyser foreldres erfaringer med ivaretagelse av sykepleiere under behandling av deres kreftsyke barn.

Det var flere artikler som ble ekskludert som følge av manglende relevans for oppgavens hensikt. Artikkelen som vi enda så på som relevante ble videre vurdert ut fra om artikkelen hadde IMRaD-struktur og fulgte krav til innhold (Dalland, 2017, s. 163). Tidsskriftene som artikkelen ble publisert i ble også kontrollert, for å forsikre oss om at artikkelen kom fra troverdige kilder. Vi utførte også et sekundærsøk på kilder og forskerne, for å vurdere om forskningen er gyldig. Ut fra kritisk vurdering og utvalgsriteriene over fant vi fire av artikkelen fra databasen Cinahl aktuelle. Herav var den ene artikkelen publisert i 2003, men grunnet høy relevans opp mot vår hensikt og grundig gjennomført forskning, valgte vi å anse artikkelen som aktuell (Holm, Patterson & Gurney, 2003). Vi ønsker at forskningsartikkelen skal relateres til det norske helsevesenet og søkte derfor på sykepleien.no etter flere norske studier. Her fant vi en fagfelleurdert artikkel fra 2009 (Hoel & Sveggen, 2009). Tross artikkelens alder, ble denne også ansett som relevant for å belyse hensikten vår.

Tabell 1. Enkel oversiktstabell

Forfattere, årstall, tittel	Tema	Hensikt	Perspektiv	Metode
Artikkel 1 Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. & Huus, K. (2019) <i>Experiences of young children with cancer and their parents with nurses caring practices during the cancer trajectory</i>	Foreldre og kreftsyke barns preferanser og erfaringer med helsepersonells ivaretagelse gjennom et kreftforløp.	Belyse foreldre og deres kreftsyke barns erfaringer og preferanser med helsepersonells ivaretagelse i de ulike behandlingsfasene.	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ studie
Artikkel 2 Aarhun, A., Øymar, K. A. & Akerjordet, K. (2018) <i>How health professionals facilitate parents' involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective</i>	Foreldres opplevelser med helsepersonell under behandling av deres kreftsyke barn.	Belyse foreldrenes erfaringer med helsepersonell knyttet til behandling av deres kreftsyke barn.	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ studie
Artikkel 3 Robertson, E. G., Wakefield, C. E., Shaw, J., Darlington, A. S., McGill, B. C., Chon, R. J. & Fardell, J. E. (2019) <i>Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' view and perceptions</i>	Foreldres deltakelse i avgjørelser knyttet til behandling av deres kreftsyke barn.	Belyse foreldres erfaringer og syn på å ta avgjørelser knyttet til barnets kreftbehandling.	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ studie
Artikkel 4	Foreldres erfaringer med å	Belyse foreldrenes erfaring med	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ studie

Holm, K. E., Patterson, J. M. & Gurney, J. G. (2003) <i>Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study</i>	bli inkludert og ivaretatt i behandlingsfasen av deres kreftsyke barn.	deltakelse i behandlingen av deres kreftsyke barn.		
Artikkel 5 Hoel, L. L. & Sveggen, T. (2009) <i>Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn</i>	Foreldremøter som verktøy for å ivareta foreldre med alvorlig syke barn.	Å beskrive gjennomføringen av foreldremøter og vise hva foreldrene var opptatte av på møtene.	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ studie

3.4 Analyse

I analysearbeidet beveger vi oss fra en helhet til delene, for deretter å sette dette sammen til en ny helhet (Friberg, 2017, s. 135). Hver av de fem fagfelleverderte artiklene vi har valgt er i seg selv en helhet. Når man analyserer artiklene handler det derfor om å sette seg inn i materiale gjennom å se på likheter og forskjeller i artiklenes teoretiske utgangspunkt, metode tilnærming, analyseringsmåter, hensikt og resultat (Friberg, 2017, s. 149). I analysearbeidet brukte vi Fribergs analysemodell for å «steg for steg» sette sammen artiklene til en ny helhet.

Vi startet analysearbeidet med å lese gjennom artiklene flere ganger. Dette for å forstå artiklene i en helhet og kunne gjenfortelle artiklene i store trekk (Friberg, 2017, s. 148). Deretter satte vi de viktigste resultatene inn i en oversiktstabell for å få en tydeligere oversikt. Dette gjorde det også lettere å finne likheter og ulikheter i de ulike artiklene. Vi vurderte også relevansen i artiklene opp mot vår hensikt. Videre gjorde vi en datareduksjon hvor kun resultatene som var gjennomgående, sterke og aktuelle for hensikten ble med videre i analysearbeidet. Dette gjorde det lettere å systematisere resultatene i ulike kategorier og underkategorier (Friberg, 2017). Etter en grundig gjennomgang av artiklenes resultat kom vi frem til to hovedkategorier og fire underkategorier som vi anså som relevante for å svare på oppgavens hensikt og problemområde.

4.0 Resultat

I dette kapittelet presenteres resultatene fra analysearbeidet i to kategorier. Ut fra fellestrekk er resultatene delt inn i to hovedkategorier med fire underkategorier som belyser foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn under behandling på sykehus.

Figur 1. Oversikt over hovedkategorier og underkategorier

Hovedkategorier	Underkategorier
1. Faktorer som påvirker foreldres mottakelighet for informasjon	<ul style="list-style-type: none"> • Foreldres ønske og behov for tid • Verdien av støtte og omsorg ovenfor foreldre til det kreftsyke barnet
2. Kommunikasjonens betydning for foreldres opplevelse av ivaretagelse	<ul style="list-style-type: none"> • Relasjonsbygging mellom foreldre og sykepleier • Viktigheten av å involvere foreldre til det kreftsyke barnet

4.1 Faktorer som påvirker foreldres mottakelighet for informasjon

Resultatene fra de vitenskapelige artiklene viser at foreldre har ulikt behov knyttet til informasjon, og at deres behov for tid og støtte spiller en stor rolle (Enskär, Darcy, Björk, Knutsson, & Huus, 2019), (Holm et al., 2003). Dette er dermed noe som må tilpasses den enkelte og som sykepleierne er nødt til å sette søkelys på.

4.1.1 Foreldres ønske og behov for tid

Ifølge Hoel og Svevgen opplevde flere av foreldrene sjokk da deres barn fikk en kreftdiagnose (2009, s. 127). Foreldre gav uttrykk om ønske til å sette seg inn i situasjonen, samt tid til å forstå hva som foregikk (Enskär et al., 2019, s. 25). Det var mye som skulle på plass. Mye informasjon ble gitt, og det ble satt krav til at foreldrene tok et valg angående behandlingen av barnets kreft, ettersom det er foreldrene som er barnets stemme (Robertson, Wakefield, Shaw, Darlington, McGill, Cohn & Fardell, 2019, s. 4334).

Familien i den ene studien rapporterte at de kjente på press rundt å ta ulike avgjørelser. De uttrykket at de ikke kjente på trygghet og nok kompetanse til å ta dette valget (Robertson et al., 2019, s. 4337). Følgende sitat beskriver den ene familiens opplevelse:

“We were not asked to make a decision, we were told it had to happen. When we were told it had to happen, I did not even really know what it was. But at that stage too, it was information overload. There was just so much going on...” (Robertson et al., 2019, s. 4335).

Flere av foreldrene i de ulike studiene rapporterte et stort ønske for mer informasjon (Aarthun, Øymar & Akerjordet 2018) (Enskär et al., 2019) (Hoel og Sveggen 2019) (Holm et al., 2003) (Robertson et al., 2019). Noen ønsket all informasjonen de kunne få. Faren i den ene familien i studien til Holm et al. sa: «Tell us more. Give us everything you can get. We want it all. We want to know. We want it. We want the information» (Holm et al., 2003, s. 307). De valgte også å tilegne seg kunnskap på egenhånd ved hjelp av internett, hvor de da leste seg opp på sykdommen, for å videre kunne se etter endringer hos barnet (Robertson et al., 2019, s. 4337), (Holm et al., 2003, s. 307). Andre foreldre opplevde det å få mye informasjon som overveldende, og hadde behov for å ta seg tid til å bearbeide og forstå informasjonen de fikk (Robertson et al., 2019, s. 4332). En mor uttrykket følgende:

«Some HPs use many professional terms. For me, it's as if they are speaking a foreign language and I understand little of it. But, some are very smart and precise and take their time. They even sit down and ask whether you've understood. If they see I haven't understood, then they explain it again» (Aarthun et al., 2018, s. 114).

Videre ønsket foreldrene tid på egenhånd til å tenke gjennom informasjonen som ble gitt, for å vurdere hvilken avgjørelse som var best for barnets helse (Robertson et al., 2019, s. 4334). Noen av foreldrene opplevde at sykepleierne hadde det travelt og ønsket derfor ikke å forstyrre dem, selv om de hadde spørsmål (Robertson et al., 2019, s. 4334). De ønsket mer støtte, informasjon og trygging, men var redde for å avbryte dem (Aarthun et al., 2018, s. 115).

4.1.2 Verdien av støtte og omsorg ovenfor foreldre til det kreftsyke barnet

Ifølge Holm et al. (2003, s. 308) ville pårørende diskutere og forhøre seg blant andre foreldre i samme situasjon, eller få støtte fra nære venner og familie. Flere av foreldrene i studien til Enskär et al. (2019) viser til at de var bekymret i etterkant av behandlingen selv om barnet var

friskmeldt, og at det da var godt å kunne reflektere og dele erfaringer med andre foreldrene. Det var ønsket om å arrangere møter sammen med helsepersonell, hvor det var mulighet for refleksjon rundt kreftdiagnosen og situasjonen familiene var i (Enskär et al., 2019, s. 27).

Artikkelen «Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn» belyser viktigheten og effekten av foreldremøter på avdelinger til kreftsyke barn (Hoel & Sveggen, 2009). Da man får beskjed om at ens barn er sykt kan det oppleves traumatisk og man har behov for å kunne prosessere følelsene man bærer på (Robertson et al., 2019, s. 4332). I tillegg er det svært viktig at foreldre får beskrevet det de kjenner på under barnets behandling. Dette fordi man da lettere kan hjelpe foreldrene med å bearbeide følelsene og hendelsen, slik at foreldrene er bedre rustet til å beholde egen livskvalitet, samt støtte barnet under sykdomsforløpet (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127).

Et annet behov foreldre ga uttrykk for var at sykepleierne skulle skape håp og mot for dem, samt vise empati og forståelse rundt situasjonen (Enskär et al., 2019, s. 24).

En forelder hadde et møte med en sykepleier der hun opplevde empati:

«Then she came in and saw that I was sad. I saw she had tears in her eyes herself, and she cried with me, which I thought was very nice. Then she said that we can never understand what you're going through, but we know it's hard for you» (Enskär et al., 2019, s. 24).

Gjennom foreldremøtene som ble arrangert kom det frem at foreldrene opplevde støtte og forståelse, i tillegg til at det var en plass de kjente på trygghet og omsorg (Hoel & Sveggen, 2009). På foreldremøtene som ble arrangert under behandlingsprosessen, fikk foreldrene mer kunnskap og informasjon. Det var lettere å stille spørsmål, da det opplevdes som mer akseptabelt ettersom det var satt av tid og rom for det (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127). Foreldrene opplevde at foreldremøtene var en trygg plass der de kunne få snakke ut om hvordan de hadde det, dele ulike erfaringer og snakke ut om frustrasjonene rundt barnets sykehusinnleggelse (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127). Foreldrene hadde i tillegg et ønske om å reflektere både under og etter barnets kreftbehandling på sykehuset (Enskär et al., 2019, s. 28).

Under møtene ble det tatt opp ulike tema som for eksempel barnets behandling, døden og frykt (Hoel & Sveggen, 2009, s. 128). Foreldrene fikk dele erfaringer og lære av hverandre.

På samme tid fikk de støtte fra helsepersonell. Helsepersonellet som var med på disse møtene holdt også undervisning. Her fikk foreldrene informasjon rundt barnets sykdom, og de hadde mulighet til å få besvart ulike spørsmål (Hoel & Sveggen, 2009, s. 130). Helsepersonellens hovedoppgave på foreldremøtene var å oppmuntre foreldrene, gi psykososial støtte, samt informasjon (Hoel & Sveggen, 2009, s. 130).

4.2 Kommunikasjonens betydning for opplevelse av ivaretakelse

God kommunikasjon mellom foreldre og sykepleier kan være med på å bygge opp relasjonen blant dem imellom. Relasjonen blant sykepleiere og foreldre har mye og si, og setter rammer for hvor delaktige foreldrene er.

4.2.1 Relasjonsbygging mellom foreldre og sykepleier

For majoriteten av foreldrene var relasjonen mellom dem og sykepleierne svært viktig. Det var ønskelig at relasjonen som ble skapt skulle være preget av omsorg, støtte og trygghet. Den hverdagen som var kjent og trygg ble snudd på hodet (Enskär et al., 2019, s. 21). Samtlige barn opplevde sykehusoppholdet og behandlingen som utrygg. Det er derfor nyttig at helsepersonell klarer å skape en god relasjon preget av omsorg både ovenfor barnet og dens foreldre (Enskär et al., 2019, s. 21-22).

Ifølge Holm et al. (2003, s. 304) ønsket foreldrene tid til å bli kjent med sykepleierne. Foreldrene ønsket at relasjonen var preget av at sykepleierne ikke antok hva som var det beste for barnet, men at de prioriterte å sette seg ned for å lytte til familiene, og la dem forklare hvilke behov de hadde (Enskär et al., 2019, s. 28). Det utgjorde også en forskjell da foreldrene opplevde at sykepleierne ønsket å bli kjent med dem og deres liv utenfor de fire sykehusveggene (Enskär et al., 2019, s. 30).

Flere familier gav uttrykk for at det å ha faste sykepleiere var en trygghet (Aarthun et al., 2018, s. 116). Å skape en sterkere relasjon til noen få sykepleiere var enklere enn til flere. Foreldrene satte pris på å slippe å måtte fortelle om barnets sykdom til nye hver dag. Dette fordi det tok av den tiden de hadde med helsepersonellet, samtidig som det ble slitsomt å gjenfortelle barnet sykdomsbilde. Foreldrene gav også uttrykk for at det var lettere å være åpen og ærlig med de sykepleierne som kjente dem og barnet deres best. Barrieren av å stille spørsmål eller å dele frustrasjoner var mindre til de sykepleierne de hadde en god relasjon til

(Aarthun et al., 2018, s. 116).

En mor beskrev det slik:

«We usually don't tell the nurses everything we want to, but I had the courage to tell a nurse about a bad episode involving another nurse's work. This was because we had a regular nurse who we felt confident with. Then it was easier to tell her» (Aarthun et al., 2018, s. 116).

Samarbeidet med foreldrene til barnet var en viktig del av oppgaven til sykepleierne. Foreldrene er barnets beste støttespiller, samt barnets trygghet (Enskär et al., 2019, s. 22). Behovet for trygghet var også stort hos foreldrene. Sykepleierne oppmuntret foreldrene til å huske på at det er de som er barnets stemme, og at det er greit å si nei (Holm et al., 2003, s. 312). Relasjoner preges av ulike meninger, og det er derfor viktig med foreldrenes meninger i barnets sykdomsforløp (Holm et al., 2003, s. 312).

Etter at et barn får påvist kreft, vil det kreve flere sykehusinnleggelses (Enskär et al., 2019, s. 21). Alle sykehusinnleggelsene og den tiden som brukes inne på sykehuset, under behandlingsprosessen er betydelig. Familien i den ene studien beskriver at de ble knyttet til sykepleierne (Holm et al., 2003, s. 309). Moren i studien beskrev relasjonen ovenfor sykepleierne slik: "For years, we went to visit them every time we came, to run up and see who was on the floor. They became like family. Christmas time, I was making gifts for them. They were like family" (Holm et al., 2003, s. 309).

Ifølge studien til Holm et al. (2003) ble relasjonene til underveis, og naturligvis ble relasjonen bygget etter hvert som foreldrene og barnet var på sykehuset for behandling eller kontroll. Relasjonene som var preget av empati, forståelse, støtte og omsorg satte rammer for foreldrenes inkludering i avgjørelsene som ble tatt under barnets behandling (Aarthun, et al., 2018, s. 117). Når foreldre inkluderte seg selv i prosessen opplevde de at dette ble verdsatt av helsepersonellet (Aarthun, et al., 2018, s. 113).

4.2.2 Viktigheten av å involvere foreldre til det kreftsyke barnet

En stor del av barnets behandling utgår fra avgjørelser. Foreldrene er barnets stemme og skal være med på å vurdere hvilke valg som er best å ta ut fra barnets situasjon (Holm et al., 2003,

s. 302-304). Foreldrene kjenner barnet best, og deres rolle under barnets behandling er derfor svært viktig. De fleste foreldre ønsker å være inkludert i sykdomsprosessen, men de opplever å ikke vite hvordan de kan legge frem det de tenker er det beste for deres barn: «You know what your kid needs, but you also don't know how to spell what they just told you that they have» (Holm et al., 2003, s. 305). Sykepleierne har da en viktig oppgave i det å inkludere foreldrene i hele sykdomsforløpet. De skal respektere og legge til rette for foreldrenes meninger (Holm et al., 2003, s. 301). Sykepleierne skal være inkluderende og sørge for at foreldrene tar del i avgjørelsene, og at vaglene som tas, ikke går på premisser av foreldrenes grenser (Holm et al., 2003, s. 304).

En sterk og god relasjon mellom sykepleier og foreldre spiller inn for hvor involverte foreldrene er. Foreldrene beskriver at de kjenner seg mer inkluderte og mer ivaretatt dersom deres relasjon med sykepleierne er god. Det å kunne si sin åpne og ærlige mening, og dele tanker og følelser en bærer på, er lettere når det er en trygg relasjon i bunn (Aarthun et al., 2018, s. 116). Foreldrene oppgir ulikheter i hvor mye de involverte seg selv i prosessen. Det var også variert i forhold til kunnskapsnivået blant foreldrene (Robertson et al., 2019, s. 4336). Noen hadde mer kunnskap enn andre, og involverte seg dermed mer, mens andre foreldre ikke ønsket å inkludere seg selv i like stor grad, ettersom de hadde mye tillit til legene og sykepleierne. Noen foreldre ønsket derfor at avgjørelsene skulle bli tatt av helsepersonellet (Aarthun et al., 2018, s. 109). Det er et stort ansvar å avgjøre hvilken behandling det kreftsyke barnet skulle få. Flere foreldre opplevde å ikke ha kontroll over situasjon og manglet kunnskap til å ta disse avgjørelsene (Robertson et al., 2019, s. 4334).

“Every decision that we have made along the way, it was a decision made with the help of the doctors and other medical staff. Because we do not have any background, we do not have any knowledge. We were totally relying on them to give us options, but then put forward what the best options is” (Robertson et al., 2019, s. 4335).

5.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen består av to deler, metodediskusjon og resultatdiskusjon. I

metodediskusjonen skal vi diskutere integrativ litteraturoversikt som metode for å besvare vår hensikt. Kildekritikk og artiklenes gyldighet og relevans for hensikten vil også bli diskutert her. I resultatdiskusjonen drøftes resultatene i lys av teori og oppgavens hensikt. Her vil også egne erfaringer trekkes inn.

5.1 Metodediskusjon

5.1.1 Integrativ litteraturoversikt som metode

Gjennom å bruke integrativ litteraturoversikt som metode har vi fått opparbeidet mer kunnskap rundt valgt tema ved å lese relevant litteratur og forskning. Vi analyserte fem forskningsartikler, og mener at dette var tilstrekkelig for å belyse foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn, under behandling på sykehus. Grunnet begrenset tid til rådighet og krav om oppgavens lengde, ville det vært utfordrende å analysere flere artikler. Samtidig kan dette også begrense vår forutsetning for å besvare vår hensikt i fagområdets kompleksitet. Det ble derfor viktig å kritisk vurdere artiklenes sterke og svake sider.

Det er også viktig å ta i betraktning at fire av våre forskningsartikler er skrevet på engelsk, og det er derfor en mulighet for at innholdet har blitt oppfattet annerledes, eller at vi har gått glipp av nyanser, ved oversetting til norsk. Samtidig er det viktig å understreke at vi brukte god tid i denne prosessen og mener at vi har tolket studiene på best mulig måte ut fra vår kunnskap og våre faglige forutsetninger. I tillegg er det viktig å belyse at ved å bruke integrativ litteraturoversikt som metode, er det vi som har valgt hvilke artikler vi har ønsket å bruke i oppgaven. Dette kan ha medført at annen relevant forskningslitteratur har blitt eliminert. Derimot har vi gjennom å jobbe med oppgaven fått et mer komplekst bilde og økt kunnskap rundt temaet for oppgaven vår. Dette er noe vi anser som et tydelig tegn på artiklenes relevans og gyldighet opp mot oppgavens hensikt.

5.1.2 Kvalitativ tilnærming som metode

Vi har valgt forskningsartikler hvor kvalitativ metode er brukt. Når man bruker kvalitativ metode er det få deltakere, og det er deres meninger og erfaringen som belyses. Informantene i forskningsartiklene vi har brukt er foreldre som er, eller har vært, pårørende til deres kreftsyke barn. Noen av artiklene hadde også barn som har eller har hatt kreft som deltakere i studien. Dette viser til at man ikke kan generalisere disse resultatene til å gjelde alle, noe som

kan anses som en svakhet. I tillegg preges kvalitativ metode av forskerens personlighet, noe som også kan påvirke hvilke resultater som kommer frem i artikkelen (Dalland, 2017).

Grunnen til at vi, tross disse svakheten, ønsket å bruke studier hvor kvalitativ metode var anvendt, er fordi temaet for oppgaven vår ikke omhandler hele befolkningen, og kun en avgrenset gruppe.

Vi ønsket å gå i dybden og se en sammenheng i erfaringer og meninger til foreldre som har eller har hatt kreftsyke barn, og deres oppfatning av sykepleiernes ivaretagelse under barnets behandling. I hvilken grad man føler seg ivaretatt kan variere, selv om man får den samme hjelpen. Dette viser til at vårt tema til en viss grad dreier seg om den enkelte forelderens subjektive oppfatning. Det at kvalitative studier kan bære preg av subjektive resultater anser vi derfor ikke som en svakhet for å besvare vår hensikt. I tillegg mener vi at oppgavens hensikt blir besvart på en god måte gjennom å bruke fem ulike relevante forskningsartikler. Dette gir oss muligheten til å diskutere og sammenligne ulike resultat, og dermed også skape en mer objektiv helhet av resultatene, noe som motvirker svakheten studier med kvalitativ metode kan ha. Samtidig er det viktig å tydeliggjøre at resultatet kunne vært annerledes dersom vi hadde kombinert kvalitative og kvantitative artikler.

5.1.3 Begrunnelse for avgrensninger i søket

Når man bruker litteraturstudie som metode er det viktig å sikre at litteraturen er pålitelig, relevant, brukbar og gyldig (Dalland, 2017). For å sikre dette må man være kritisk til hvilke kilder som anvendes. Ifølge Dalland innebærer kildekritikk evnen til å kunne vurdere og reflektere over den valgte litteraturen (2017, s. 158).

Når vi startet søkeprosessen valgte vi fort å gjøre avgrensninger for å få resultater relatert til oppgavens hensikt. Blant annet så vi det som hensiktsmessig at artiklene skulle være basert på forskning i land hvor resultatene kan overføres og relateres til norsk praksis. Artiklene vi har brukt i oppgaven er dermed basert på forskning i Sverige, USA, Australia og Norge. Det at alle artiklene er blitt vurdert av forskningsetiske komitéer styrker også artiklenes pålitelighet.

Det var også viktig for oss at artiklenes funn kan relateres til dagens situasjon og vi valgte derfor å avgrense søket til artikler publisert fra 2012-2022. I tillegg blir det stadig utført ny forskning, og tidspunktet for publikasjonen kan derfor ha en innvirkning på artikkelens verdi og relevans. Utfra denne avgrensningen fant vi 3 forskningsartikler relevante for oppgavens hensikt, men for å få en bedre helhet og økt kunnskap rundt valgt tema, anså vi det som

nødvendig å innhente resultater fra flere studier. Vi valgte derfor å utvide avgrensningen for utgivelsesåret til publisert mellom 2002-2022. Dette fordi vi mener artikler som er gitt ut i dette tidsrommet fortsatt kan sammenlignes med dagens situasjon i Norge. I tillegg er temaet for oppgaven vår noe som har vært aktuelt i lang tid tilbake, noe som også gjorde det mulig å utvide utgivelsesåret enda mer. Det er også flere likhetstrekk i resultatene fra artiklene utgitt før 2012 og dem som er utgitt i nyere tid, noe som styrker de eldre artiklenes relevans og troverdighet opp mot praksis i Norge i dag. Det er samtidig viktig å belyse at resultatet på oppgaven vår kunne vært annerledes dersom vi ikke inkluderte de to forskningsartiklene utgitt i 2003 og 2009 (Holm et al., 2003) (Hoel & Sveggen, 2009).

Det var i hovedsak Cinahl vi brukte som database for å finne relevante artikler. Dette er en database med bredt utvalg av sykepleiefaglig forskningsartikler, noe som styrker valget av databasen vår. Samtidig er det viktig å belyse at andre relevante forskningsartikler som ikke er tilgjengelige i denne databasen, ikke er blitt inkludert i søkeprosessen. Unntaket er den ene forskningsartikkelen som vi fant på *Sykepleien.no*.

I oppgavens metodekapittel blir søkeordene presentert, og disse ble nøye utvalgt. Samtidig må det tas i betraktning at disse kan ha hatt en svakhet på grunn av språk. Det norske språket har blant annet mindre synonymer enn det engelskspråket har. Dette kan ha medført at enkelte artikler ikke har blitt funnet og dermed ikke blitt inkludert i søket. De søkeordene som ble brukt gjenspeiler likevel hensikten med oppgaven, og vi fikk gode, relevante funn.

5.1.4 Studiens deltakere

Inklusjonskriteriet om at forskningen skal være skrevet i et pårørendeperspektiv anså vi som viktig da hensikten vår dreier seg om foreldres erfaringer med ivaretakelse. Samtidig gjør dette at resultatene har størst fokus på foreldrenes erfaringer og behov, og dermed ikke nødvendigvis gir oss konkrete svar på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldrene knyttet til behandling av deres kreftsyke barn. Vi så blant annet at flere av resultatene fra studiene dreiet seg om foreldres erfaringer med leger eller generelt helsepersonell. Til tross for denne svakheten mener vi fortsatt at resultatene som kommer frem kan knyttes og relateres til sykepleien som ble gitt.

5.1.5 Forskernes bakgrunn

Det ble naturlig å undersøke forskernes faglige bakgrunn og kompetanse når vi skulle vurdere artiklenes gyldighet. Forfatterne av samtlige artikler har medisinskfaglig bakgrunn som

sykepleier eller lege. I tillegg hadde flere av forfatterne aktuell forskerkompetanse som master- eller doktorgrad. Dette styrker troverdigheten og gyldigheten av artiklenes resultat.

5.2 Resultatdiskusjon

Gjennom analyseringen fant vi to hovedkategorier med fire underkategorier, som belyser foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn, under behandling på sykehus.

Resultatene setter lys på at foreldre ønsker mer tid til å bearbeide informasjonen de får, samt tid sammen med sykepleierne for å få dekket deres behov for omsorg og støtte. En relasjon med sykepleierne preget av empati og tillit er noe foreldrene verdsatte. Det kommer også frem i resultatene at relasjonen til helsepersonellet påvirker foreldrenes involvering i barnets sykdomsforløp (Aarthun et al., 2018, s. 116). I denne delen av oppgaven vil vi videre diskutere resultatene ut fra oppgavens hensikt i lys av relevant litteratur og egne erfaringer.

5.2.1 Sykepleiers ivaretagelse av foreldre til kreftsykt barn

Studien til Robertson et al. (2019) og Enskär et al. (2019) peker på utfordringer foreldre kjenner på knyttet til tid. Flere av foreldrene uttrykker ønske om mer tid til å sette seg inn i situasjonen, samt tid til å forstå informasjonen som er gitt (Enskär et al., 2019, s. 25). Dette er en utfordring som også kommer frem i boka «Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie». Her belyses det at personalet ofte har lite tid, og at foreldrene i for stor grad blir overlatt til seg selv, eller får ansvar utenfor deres kompetansenivå (Tveiten et al., 2012, s. 24). Resultat fra studien til Robertson et al. (2019) viser videre at noen av foreldrene opplevde at deres kompetanse ikke var tilstrekkelig for å ta avgjørelser knyttet til barnets behandling. Kravet om effektivitet og begrenset tid innebærer at det blir satt størst fokus på sykepleierens praktiske gjøremål, noe som går på bekostning av foreldrenes uttalte behov (Tveiten et al., 2012, s. 24).

Travelbee på sin side viser tydelig til viktigheten av å ta seg tid til å bli kjent med den sykes familie og gi dem rom til å drøfte situasjoner som kan oppleves vanskelige (Travelbee, 2001, s. 259). «Jo mer omtanke og støtte hun viser den sykes familie, desto bedre vil de makte å oppmuntre og hjelpe den syke i neste omgang» (Travelbee, 2001, s. 260). I studien til Enskär et al. (2019) kommer det også frem at det var viktig at relasjonen var preget av at sykepleierne ikke antok hva som var det beste for barnet og foreldrene, men at de prioriterte å lytte til familiene og dermed la dem forklare hva de kjente på og hvilke behov de hadde (Enskär et al., 2019, s. 28). Dette viser også at relasjonen til sykepleierne påvirkes av tiden som blir

prioritert til å lytte, drøfte og samhandle med barnets foreldre. Familiene i studien til Enskär et al. (2019) beskrev at det var godt å kunne kjenne seg trygg på sykepleierne, da det gjorde det enklere å være åpen og ærlig om egne tanker. Relasjonsbygging mellom foreldre og sykepleier var også med på å sette rammer til hvor inkluderte foreldrene ble i sykdomsprosessen (Aarthun et al., 2018, s. 116).

I forbindelse med barnets sykehusinnleggelse kommer det frem at foreldre hadde stort behov for støtte og omsorg, samt at sykepleier kunne vise empati, og skape håp og trygghet rundt situasjonen (Enskär et al., 2019, s. 24). Travelbee's teori om sykepleie som en mellommenneskelig prosess viser viktigheten av nettopp dette. Hun belyser at det å være sykepleier blant annet handler om å hjelpe familien til å mestre erfaringer med sykdommen, lindre lidelse og om nødvendig finne mening i disse erfaringene (Travelbee, 2001, s. 29). Omtanken og støtten man som sykepleier viser til familien vil kunne gi dem mer krefter til å oppmuntre og hjelpe den syke (Travelbee, 2001, s. 260). I tillegg viser studien til Hoel & Sveggen (2009) at det å dele erfaringer og få støtte fra andre i samme situasjon var noe flere foreldre verdsatte. Under foreldremøtene som ble arrangert var det også helsepersonell som deltok, noe som også ga foreldrene mulighet til å uttrykke følelser ovenfor dem, og dermed få ny og nyttig informasjon (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127). Foreldremøtene skapte altså tid hvor foreldrene kunne drøfte og dele erfaringer og eventuelle bekymringer, og dermed kan det anses som et støttende tiltak.

Gjennom resultatene og teorier kommer det frem at dersom et barn blir alvorlig sykt bærer dette med seg mye følelser, og de fleste foreldre kjenner på følelser som, frykt, redsel og sjokk (Grønseth & Markestad, 2017, s. 63), (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127). Redsel for hva som ligger foran, og hvordan sykdommen vil utvikle seg, i tillegg til en frykt for å oppleve at barnet ikke blir helbredet (Bringager et. al., 2014, s. 145). I teorien kommer det frem at reaksjonen man får når ens barn blir alvorlig syk er individuell (Tveiten et al., 2012, s. 24). I resultatene kommer det frem at foreldrene opplever ulikt behov for informasjon, og noen opplevde informasjonen som uforståelig eller overveldende (Robertson et al., 2019 s. 4335). Lovverket viser at foreldrene har rett til informasjon tilpasset deres forutsetninger, og at helsepersonellet skal sikre at mottakeren har forstått informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999, §3-5). Derimot viser resultatene at dette ikke alltid blir overholdt.

Helsepersonellens væremåte og oppfølging er også noe som kan påvirke foreldrenes opplevelse av situasjonen (Tveiten et al., 2012, s. 24). Opplevde de inkludering og trygghet rundt personalet, var det også lettere for foreldrene å involvere seg selv (Holm et al., 2003, s. 304). Vi kan ut fra dette se en sammenheng i sykepleierens evne til å gi omtanke og støtte, og foreldrenes evne til å deretter hjelpe og gi omsorg til den syke. Dersom foreldrene har en god relasjon til helsepersonellet, øker dette tryggheten og tilliten, noe som også gjør det lettere for foreldrene å bruke energien sin på å gi omsorg og sette fokus på å ivareta barnet (Travelbee, 2001, s. 260).

I studien til Hoel og Sveggen kommer det frem at det var viktig for foreldrene å få tid til å ivareta egen livskvalitet og helse, noe som igjen spilte en stor rolle for hvor delaktige de klarte å være under barnets behandlingsprosess (2009, s. 127). Forskrift om barns rettigheter under opphold i helseinstitusjon viser at foreldre har rett til avlastning (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6). Derimot viser resultater fra studiene og teorien at dette kan være vanskelig å ivareta i en travel arbeidshverdag, da helsepersonellens tid ikke alltid strekker til (Tveiten et al., 2012, s. 24), (Aarhun et al., 2018, s. 115). Som sykepleier skal man også ha tid til å være der for barnet og sørge for at barnets behov blir dekket (Grønseth & Markestad, 2017, s. 67). Derimot har sykepleiere ikke alltid nok tid til dette, og foreldrene velger ofte å påta seg denne rollen selv (Holm et al., 2003, s. 304). Gjennom egne erfaringer er dette noe vi også har erfart. Dette tyder på at rollefordelingen mellom barnets foreldre og helsepersonell ikke alltid blir tydelig avklart, tross lovverkets tydelige krav (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2000, §6).

Resultatene fra studiene, teorier og egne erfaringer viser at det hele kan se ut til å henge sammen. Foreldre som har en god relasjon med helsepersonellet, og som opplever å få tilstrekkelig informasjon, vil også ha lettere for å gi barnet den hjelpen det trenger (Hoel & Sveggen, 2009, s. 127). Det kan se ut som at den manglende tiden til sykepleierne er det underliggende problemet. For når foreldre opplever at sykepleierne ikke har tid til å lytte eller svare på deres spørsmål og bekymringer, øker usikkerheten, noe som også går utover hjelpen foreldrene klarer å gi til deres syke barn (Aarhun et al., 2018, s. 116). Tid til samhandling er også grunnleggende for å skape en god relasjon mellom foreldre og helsepersonellet (Enskär et al., 2019, s. 27). Vi har ut ifra egne erfaringer sett at omsorg og støtte ikke nødvendigvis krever et langt tidsrom. Derimot handler det om at man som sykepleier velger å utnytte den tiden man har på en best mulig måte.

6.0 Anvendelse i sykepleiepraksis

Bacheloroppgaven har hatt til hensikt å belyse foreldres perspektiv på hvordan man som sykepleier kan ivareta foreldre til kreftsykt barn, under behandling på sykehus. Oppgaven har satt lys på foreldres opplevelser av å ha et kreftsykt barn, samt hvor mye verdi foreldre ser i det å bruke tid sammen med sykepleier. I tillegg belyses viktigheten av en god og trygg relasjon, der sykepleier kan gi tilstrekkelig med informasjon, støtte og omsorg (Hoel & Sveggen, 2009). Gjennom anvendt teori og forskningslitteratur, samt egne erfaringer, kommer det frem at sykepleieryrket bærer preg av lite tid til samhandling og ivaretagelse av pårørende. Dette fører til at flere foreldre opplever å ikke får dekket deres behov for kunnskap og støtte, noe som øker deres utrygghet i situasjonen (Aarthun et al., 2018).

Vi har funnet ut at sykepleierens evne til å skape en god relasjon preget av empati, forståelse og trygghet er med på å ivareta foreldre (Enskär et al., 2019, s. 21-22). I lys av vår hensikt har vi kommet frem til at sykepleierne bør være oppmerksomme på egen evne til formidling, og hvilken måte foreldre og barn blir sett og ivaretatt på. Sykepleierens evne til å skape håp og gi trøst inn i familiens situasjon er også viktig (Enskär et al., 2019, s. 24). Sykepleiere bør videre være inkluderende og åpne med foreldre, og oppmuntre dem til å involvere seg i barnets sykdomsforløp, ettersom foreldre bærer på mye informasjon om barnet (Holm et al., 2003, s. 312). Dette kan bidra til trygghet og fremme en god relasjon mellom sykepleier og foreldre (Travelbee, 2001, s. 260).

Det vi har lært gjennom resultatene av oppgavens hensikt er noe vi ønsker å ta med oss videre inn i yrket som sykepleiere. Vi har sett at sykepleierens tid er dyrebar og svært viktig. Gjennom egne erfaringer vet vi at det å gi omsorg til den enkelte ikke nødvendigvis krever et langt tidsrom. Det dreier seg om å utnytte den tiden man har best mulig. Vi vil vektlegge verdien av det å ivareta pårørende, og skape en god relasjon til dem. Vi tenker at dette er et tema som bør belyses og implementeres mer inn i sykepleierfaget. Tiltak som å for eksempel la foreldre og barn ha samme personal å forholde seg til, kan være effektivt og relasjonsbyggende. I tillegg vil det å arrangere foreldremøter være et realistisk tiltak å innføre. Dette er tiltak som krever lite penger og ressurser, men som kan ha stor betydning for foreldrene.

7.0 Referanser

Aarthun, A., Øymar, K. A. & Akerjordet, K. (2018). How health professionals facilitate parents' involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective. *Journal of child health care*, 22(1), 108-121. <https://doi.org/10.1177/1367493517744279>

Barnekreftforeningen. (2. mai.2022). Barnekreft. Hentet fra <https://www.barnekreftforeningen.no/barnekreft>

Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R. & Mørk, A. C. (2014). *Barn med kreft: En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring* (2.utg.). Oslo: Gyldendal Akademisk.

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal.

Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. & Huus, K. (2019). Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 37(1), 21-34. <https://doi.org/10.1177/1043454219874007>

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 129-138). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 141-151). Lund: Studentlitteratur AB.

Friberg, F. (Red.). (2017). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg.). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Grønseth, R. & Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatrisk sykepleie* (4.utg.). Bergen: Fagbokforlaget.

Hoel, L. L. & Sveggen, T. (2009). Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn. *Sykepleien forskning*, 4(2), 126-131. <https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0066>

Holm, K. E., Patterson, J. M. & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301-313. <https://doi.org/10.1177/1043454203254984>

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

Robertson, E. G., Wakefield, C. E., Shaw, J., Darlington, A.-S., McGill, B. C., Cohn, R. J. & Fardell, J. E. (2019). Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions. *Supportive Care in Cancer*, 27, 4331-4340. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>

Tveiten, S., Wennick, A. & Steen, H. F. (2012). *Sykepleie til barn: familiesentrert sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3. utg., s. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB.

Vedlegg 1: Søkelogg

Søkedato	Database	Søkeord og ordkombinasjoner	Avgrensninger	Antall treff	Leste abstrakt	Leste artikler	Antall valgte artikler
10.03.2022	CINAHL	(nursing care or nurses or nursing) AND children with cancer AND (parents experience or experience of parents)	Academic Journals År: 2012-2022 Geografi: Europa og USA Språk: Engelsk	54	5	4	1
10.03.2022	CINAHL	(Parents or parental or parent) AND childhood cancer AND (experiences or perceptions or attitudes or views)	Academic Journals År: 2012-2022 Geografi: Europa Språk: Engelsk	109	7	4	1
14.03.2022	CINAHL	(health professionals or healthcare professionals or health personnel or healthcare personnel or nurses or physicians) AND (child health care or childhood cancer) AND (Parental involvement or family-centered)	Academic Journals År: 2002-2022 Geografi: Europa og USA Språk: Engelsk	109	8	6	2

Vedlegg 2: Litteratormatrise

Forfatter(e) Årstall Tidsskrift Land	Artikkel- tittel	Hensikten med studien	Perspektiv (sykepleie r/ pasient/ påførende)	Metode og analyse	Utvalg/ populasjon	Hovedfunn/ resultater
Enskär, K., Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S. & Huus, K. (2019) Journal of Pediatric Oncology Nursing Land: Sverige	<i>Experiences of young children with cancer and their parents with nurses caring practices during the cancer trajectory</i>	Belyse foreldre og deres kreftsyke barns erfaringer og preferanser med helsepersonell i de ulike behandlingssfasene.	Pårørendeperspektiv	Kvalitativ metode Semi-strukturerte intervju Kvalitativ analyse	25 barn mellom 1-6 år som nylig er diagnostisert med kreft og deres foreldre	<ul style="list-style-type: none"> - Viktigheten av å gi barnet og foreldrene håp i første fase av kreftforløpet. Dette kunne gjøres ved å anerkjenne følelsene og tro på at foreldrene og barna skulle kunne gjennomføre behandlingen, samt å overleve. - Sykepleierne blir beskrevet som profesjonelle, omsorgsfulle og dyktige. - Viktigheten av å skape en positiv atmosfære - Foreldrene ønsket at helsepersonellet skulle vise empati, engasjement og at det skal være tid til å ta seg av både barn og foreldre - Helsepersonell bør gi individuell informasjon tilpasset den enkelte, og gjerne repetere denne flere ganger. - La foreldrene være barnets trygghet - Foreldre ønsker at helsepersonell skal ta seg god tid til dem og barnet, også i stressende situasjoner. - Foreldre gir uttrykk for ønske om konkrete tidspunkt for samtaler med sykepleiere. - Viktigheten av ivaretagelse også etter behandling: snakke om traumer og/eller bekymringer, skape en plan videre

<p>Aarthun, A., Øymar, K. A. & Akerjordet, K. (2018)</p> <p>Journal of Child Health Care</p> <p>Land: Norge</p>	<p><i>How health professional s facilitate parents' involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective</i></p>	<p>Belyse foreldrenes erfaringer med knyttet til behandling av deres kreftsyke barn.</p>	<p>Pårørendeperspektiv</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Individuelle semi-strukturerte intervjuer.</p> <p>Kvalitativ analyse</p>	<p>Intervju med 12 foreldre om i hvilken grad de er blitt involvert i barnets behandling gitt på sykehus</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Foreldrene har opplevd ulike erfaringer knyttet til det å bli hørt. Noen føler sykepleierne lytter til dem, andre ikke. - De sykepleierne som lyttet og anerkjente foreldrene, var også de sykepleierne foreldrene opplevde at ga dem støtte og empati. - God kommunikasjon er viktig for å skape en god relasjon. - Det at helsepersonell tok seg tid til å lytte og ha samtaler med foreldrene var noe som ble verdsatt. - Mange av foreldrene opplevde å få god individuell informasjon fra helsepersonell, mens andre opplevde at dette var utilstrekkelig. - Individuelt i hvilken grad foreldrene følte seg respektert, anerkjent og ivaretatt av helsepersonell. - I hvor stor grad foreldrene var delaktige i avgjørelser knyttet til barnets behandling bar preg av deres relasjon til helsepersonellet. - Det er viktig at helsepersonellet tar seg tid, forutsatt omstendighetene, slik at foreldrene får stille spørsmål og får trygging. Mange av foreldrene i denne artikkelen var redd for å stille sykepleierne spørsmål, grunnet at de ikke ville forstyrre dem. - Ønskelig med samme helsepersonell, slik at foreldrene ikke måtte forklare sykdomsbilde til en ny hver dag.
---	--	--	----------------------------	--	--	--

<p>Robertson, E. G., Wakefield, C. E., Shaw, J., Darlington, A. S., McGill, B. C., Chon, R. J. & Fardell, J. E. (2019)</p> <p>Supportive Care in Cancer</p> <p>Land: Australia</p>	<p><i>Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' view and perceptions</i></p>	<p>Belyse foreldres erfaringer og syn på å ta avgjørelser knyttet til barnets kreftbehandling.</p>	<p>Pårørendeperspektiv</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Semi-strukturerte intervju</p> <p>Tematisk analyse</p>	<p>25 foreldre til barn som har fått en kreftdiagnose de siste 12 månedene og 5 tenåringer som har fått kreftdiagnose de siste 12 månedene.</p>	<p>-Flere foreldre var fornøyd med informasjonen og medvirkningen i behandlingen, men dette var ofte når barnet ble frisk eller behandlingen gikk bra.</p> <p>- Foreldre har stor tillit til legene og helsepersonell.</p> <p>- Noen foreldre opplevde all informasjonen som overveldende, mens andre opplevde at informasjonen var utilstrekkelig, noe som gjorde det vanskelig for dem å medvirke i avgjørelser knyttet til barnets behandling.</p> <p>- Mange søkte etter informasjon og gikk derfor ofte til internett eller til andre familiemedlemmer/venner med erfaring.</p> <p>- Behov for individuell ivaretagelse og tilpasset informasjon.</p> <p>- Det var ulikheter i hvilken grad foreldrene ønsket å være involvert i avgjørelser knyttet til barnets behandling.</p> <p>- Foreldrene har et ønske om at barnet selv skal få være mer involvert i avgjørelsene som blir tatt.</p> <p>- Flere foreldre opplevde det som vanskelig å tenke på avgjørelser som ble tatt i ettertid.</p>
--	---	--	----------------------------	--	---	--

<p>Holm, K. E., Patterson, J. M. & Gurney, J. G. (2003)</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p> <p>Land: USA</p>	<p><i>Parental involvement and family- centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study</i></p>	<p>Belyse foreldrenes erfaring med deltakelse i behandling en av deres kreftsyke barn.</p>	<p>Pårørendep erspektiv</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Gjennomført 7 fokusgrupper med 5 til 9 deltakere</p> <p>Tematisk analyse</p>	<p>7 fokusgrupper med 45 foreldre til 26 barn som har fullført kreftbehandlin gen minst ett år tidligere, og som fortsatt er i live.</p>	<p>-Å bli involvert i behandlingen som ble gitt til barnet var noe flere av foreldrene anså som positivt.</p> <p>- Studien viser til at foreldre opplevde å være barnets stemme under sykehusoppholdet.</p> <p>- Foreldre gir uttrykk for vanskelighet rundt det å ta avgjørelser, da spesielt grunnet manglende kunnskap. Flere brukte også internett for å innhente mer informasjon.</p> <p>- Det var ofte foreldrene som så endringer og symptomer på barnet først.</p> <p>- Foreldre satte pris på tips, ideer og innspill fra andre foreldre i samme situasjon.</p> <p>- Viktigheten av en god dialog og relasjon mellom foreldre og helsepersonell.</p> <p>- Flere av foreldrene holdt kontakten med helsepersonellet de fikk god dialog og relasjon til.</p>
---	---	--	---------------------------------	--	--	---

<p>Hoel, L. L. & Sveggen, T. (2009)</p> <p>Sykepleien forskning</p> <p>Land: Norge</p>	<p><i>Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn</i></p>	<p>Å beskrive gjennomføringen av foreldremøter og vise hva foreldrene var opptatte av på møtene.</p>	<p>Pårørendeperspektiv</p>	<p>Kvalitativ metode</p> <p>Foreldremøter</p> <p>Tekstanalyse av intervju (Kvales steg).</p>	<p>Mellom 1995-2005 ble det arrangert 396 foreldremøter hvor foreldre til barn med kreft fikk møtes og dele erfaringer.</p>	<p>-Foreldremøtene ble sett på som et godt redskap for å gi støtte til foreldrene.</p> <p>- Møtene ble også en god måte for fagpersonell å lære og få informasjon om foreldrenes erfaringer.</p> <p>- Studien belyser viktigheten av å gi foreldrenes psykososiale støtte.</p> <p>- Noen foreldre opplevde at sykehusoppholdet bar preg av en mangel på privatliv. Det var uforutsigbart.</p> <p>- Flere foreldre ga uttrykk for stort behov for informasjon og hjelp til praktiske ting.</p> <p>- Viktig med omsorg og trygghet. Møtene ga foreldrene en opplevelse av å få mer informasjon og kunnskap. I tillegg var det lettere for foreldrene å få uttrykt frustrasjon og sinne på en konstruktiv og mindre truende måte i møtene.</p>
--	--	--	----------------------------	--	---	---