



# Bachelorgradsoppgave

Når barnet mitt får kreft

When my child gets cancer

Foreldres opplevelser og behov for omsorg

Parents experiences and need for care

Ida Leona Valstad Bjørklund

Antall ord: 9952

SPU 110

Bachelorgradsoppgave i sykepleie

Avdeling for helsefag  
Høgskolen i Nord-Trøndelag - 2014



**HINT**

## ABSTRACT

**Hensikt:** Hensikten var å belyse foreldres opplevelser, informasjons- og kommunikasjonsbehov, mestringsstrategier og møtet med helsepersonell.

**Metode:** Det ble gjennomført en allmenn litteraturstudie, hvor søk ble gjort i vitenskapelige databaser. Artikler ble analysert ved hjelp av Sjöblom og Ryggs forslag til artikkelgranskning. Etter kvalitetsbedømming og vurdering ble 9 kvalitative og 4 kvantitative forskningsartikler inkludert for å besvare oppgavens hensikt.

**Resultat:** Møtet med barnets kreftsykdom opplevdes som et sjokk, var preget av angst og depresjon og ble ansett som en forstyrrelse på familielivet. Spesielt fedre følte seg ekskludert fra barnets omsorg, og følte seg oversett og misforstått av helsepersonell. Foreldre opplevde et stort informasjonsbehov, og anså informasjonen som ble gitt som utilstrekkelig. Internett ble benyttet for å søke informasjon, og foreldre søkte støtte og medfølelse på nettforum. Ulike mestringsstrategier ble benyttet for å mestre vanskelige følelser. Møtet med sykehus opplevdes stressende, hvor lege og sykepleier hadde utilstrekkelig med tid.

**Diskusjon:** Det ble diskutert hvordan sykepleier kan imøtekomme foreldres opplevelser, informasjons- og kommunikasjonsbehov og mestringsstrategier med utgangspunkt i Joyce Travelbees relasjonsteori.

**Konklusjon:** Forutsetninger for at foreldre skal mestre barnets kreftsykdom er: dekt informasjons- og kommunikasjonsbehov, bistand til å imøtekomme følelser og reaksjoner, medvirkning, empowerment og oppnåelse av en menneske-til-menneskerelasjon til sykepleier.

**Nøkkelord:** allment litteraturstudie, foreldre, barn, kreft, behov, informasjon, kommunikasjon, mestring, ivaretagelse

Jeg kjenner meg som et kvistet tre der bare røttene er i live. Kroppen min er forstenet, kald og død. Inni meg er det svart av smerte, sorg og angst. Ingenting kommer ut av den døde kroppen, ingen tårer, ingen skrik eller gråt. Langsomt går den lammende følelsen over, og selve urmoren inntar kroppen min. Barnet mitt trenger meg. Jeg må stå! Jeg kjenner at livet stiger i kroppen igjen, tårene renner og endelig gråter vi, begge to. Akkurat nå finnes det ingen trøst for noen av oss, bortsett fra at vi er sammen i smerten og angsten.

(Corwin 2005 s. 170)

## Innholdsfortegnelse

1.0 Introduksjon .....	1
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	1
1.2 Bacheloroppgavens hensikt og perspektiv .....	2
1.3 Avgrensninger .....	2
1.4 Begrepsavklaringer .....	3
1.5 Teoretisk tilnærming.....	3
2.0 Metode .....	4
2.1 Litteraturstudie.....	4
2.2 Datainnsamling.....	4
2.2.1 Databaser for litteratursøk .....	4
2.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	4
2.2.3 Søkestrategi.....	5
2.3 Utvalg og granskning av artikler.....	5
2.3.1 Kildekritikk og etiske overveielser .....	5
2.4 Tekstanalyse .....	6
3.0 Resultat.....	8
3.1 Foreldres opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose .....	8
3.2 Foreldres informasjonsbehov.....	9
3.3 Kommunikasjon rundt barnets kreftdiagnose.....	10
3.4 Foreldres mestringsstrategier.....	11
3.5 Møtet med helsepersonell .....	13
4.0 Diskusjon .....	15
4.1 Resultatdiskusjon.....	15
4.1.1 Møtet med sykehus og sykepleier .....	15
4.1.2 Foreldres informasjonsbehov.....	18
4.1.3 Kommunikasjon i møte med barnets kreftdiagnose .....	20
4.1.4 Opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose .....	21
4.1.5 Mestringsstrategier .....	24
4.2 Metodediskusjon .....	26
5.0 Konklusjon .....	27
6.0 Litteratur.....	28

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 2: Analysetabell

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

## 1.0 Introduksjon

### 1.1 Bakgrunn for valg av tema

I Norge er det mellom 125 og 150 barn under 15 år som rammes av kreft hvert år. Ifølge Helgestad m.fl. (2006) kjennetegnes barnekreft av en aggressiv vekst, som spres tidlig og er ofte følsom for medikamentell behandling. Ved diagnostisering er over halvparten under 5 år (Lie 2001). Kreftsykdommene som forekommer er leukemi, hjernesvulster og andre kreftsvulster. Felles for kreftformene er at de ofte debuterer tidlig, gjerne i første leveår (Lie 2009), men kan også oppstå i barnealderen fra 1-15 år (Helgestad m.fl. 2006). For førti år siden døde nesten alle barn av kreft (Lie 2009), men i dag helbredes tre av fire barn i Norge (Lie 2001). Dette tyder på en stor fremgang i forståelsen av sykdommen og behandlingen som gis, og kreftoverlevelsen har økt fra ca. 15 % til 75 % de siste førti år (Helgestad m.fl. 2006). Selv om tre fjerdedeler av kreftsyke barn helbredes, er det likevel stor forskjell mellom helbredelser av de ulike kreftformene. En kreftform kan ha 100 % sjanse for helbredelse, mens det for andre er minimale fremskritt og dårlige prognoser. Til tross for store fremskritt er kreft likevel den sykdommen som tar flest liv i denne aldersgruppen (Lie 2001).

Kreft hos barn oppstår sjeldent (Bringager m.fl. 2003), men det er likevel mange foreldre som opplever at deres barn rammes. Når et barn diagnostiseres med kreft vil dette påvirke familien i stor grad, og deres tilværelse blir snudd på hodet bare på et øyeblikk. At et lite barn med fremtiden foran seg rammes av kreft kan oppleves som urettferdig, da det er unaturlig at et barns fremtid rammes på en slik måte (Bringager m.fl. 2003). I diagnosefasen kommer ulike reaksjoner til syne, hvor foreldre ofte reagerer med sjokk, bekymring og angst. Foreldre reagerer også med fryktfølelser, da de frykter for at barnet sitt kan dø. Det er også vanlig at foreldre frykter for tiden som kommer etter barnet er diagnostisert med kreft (Schweitzer m.fl. 2011). Selv om det er store fremskritt med tanke på overlevelse og behandling til kreftsyke barn, er behandlingen som regel svært intens og skjer over flere år. Behandling som tilbys er strålebehandling, kirurgi og cytostatika.

Familien til et kreftsykt barn går en ny og vanskelig tid i møte, og det første møte med sykehus og helsepersonell vil være betydningsfullt. Bringager m.fl. (2003) beskriver at foreldre aldri glemmer det første møtet, og at de husker hvordan sykepleieren brukte sine ord, blikk og bevegelser. Dette er et utgangspunkt for hvordan sykepleier kan ivareta foreldre på en best mulig måte. Det har gjennom tidene vært et primært hovedfokus på den syke pasienten,

hvor sykepleien har vært individorientert, og pårørende har derfor fått et mer sekundært fokus. Sykepleien har likevel hatt fokus på mennesker i nær relasjon til den syke eller pleietrengende pasienten i den grad pårørende påvirker pasientens velvære (Kirkevold 2001). Foreldre påvirker sitt syke barn i stor grad, og barnet vil være avhengig av foreldrenes tilstedeværelse for å få dekket sine grunnleggende behov (Tveiten 2012). Det kan også tenkes at det vil være unaturlig for en forelder å forlate sitt syke barn alene på et sykehus, og foreldres tilstedeværelse for barnet vil da være et behov for dem. En sykepleier vil i dette tilfellet få *to* pasienter, det syke barnet og omsorgstrengende pårørende som får behov for en sykepleiers omsorg og oppmerksomhet (Kirkevold 2001). At barnet er avhengig av forelderen sin gjør at det skapes forventninger til foreldrene, hvor det forventes at de skal stille opp for barnet sitt (Eide og eide 2007). Ofte kan foreldre ha nok med å takle egne reaksjoner på at barnet har blitt rammet av kreft, og kan dermed gi mindre støtte enn det som forventes eller det barnet har behov for (Eide og eide 2007). For foreldre er det viktig at sykepleier er bevisst på hvordan familien rammes og påvirkes av sykdommen, og at sykepleier bidrar til at sykehusoppholdet oppleves positivt. Fra barnets perspektiv er det viktig at foreldre er tilstede og deltar i barnets omsorg, men dette kan oppleves belastende for foreldre. På en avdeling stilles det også høye krav til effektivitet, teknisk utstyr og begrenset med tid, og dette kan få innvirkning på foreldres opplevelser i møte med helsepersonell (Tveiten 2012).

## 1.2 Bacheloroppgavens hensikt og perspektiv

Hensikten med denne bacheloroppgaven er å belyse foreldres opplevelser, informasjons- og kommunikasjonsbehov i møte med barnets kreftdiagnose og hvordan de opplever møtet med helsepersonell. Det vil være et gjennomgående fokus på foreldre som pårørende, hvor deres perspektiv og opplevelser vil bli belyst. Det vil i diskusjonsdelen drøftes hvilke sykepleietiltak som kan hjelpe foreldre til å mestre situasjonen.

## 1.3 Avgrensninger

Det tas utgangspunkt i at foreldre møter helsepersonell og sykepleier på en sykehusavdeling hvor barnet er innlagt. Foreldre blir omtalt som pårørende, og disse består av både mor, far, adoptivforeldre og fosterforeldre. Det kreftsyke barnets alder er 1-15 år. Foreldrenes alder blir ikke vektlagt i denne oppgaven. Det presiseres at bacheloroppgaven fokuserer på den første tiden hvor barnet blir diagnostisert med en kreftsykdom. Barnets kreftsykdom,

behandling og prognose vil ikke bli nærmere belyst, samt barn som er terminale og- eller som har dødd.

#### 1.4 Begrepsavklaringer

- Pårørende til barn med kreft: betegnes som forelder/foreldre og foreldre som pårørende.
- Barnet og det kreftsyke barnet: siktes til spedbarn/småbarn, barn og tenåringer hvor annet ikke er utdypet nærmere.
- Kreftdiagnose /kreftsykdom: siktes til alle typer kreft hvor annet ikke er utdypet nærmere.
- Diagnosefase/diagnosefasen: siktes til perioden hvor barnet blir diagnostisert med kreft.

#### 1.5 Teoretisk tilnærming

Joyce Travelbees relasjonsteori vil hovedsakelig bli diskutert og drøftet opp mot funn fra artikler og blir belyst i diskusjonsdelen. Det vil være et gjennomgående fokus på hvordan sykepleier kan skape et menneske-til-menneske forhold til foreldre til barn med kreft.

Travelbee (1999) betegner denne relasjoner som en eller flere opplevelser og erfaringer som deles mellom sykepleieren og den som er syk, eller andre som har behov for en sykepleiers tjenester. Det vesentlige i et menneske-til-menneske forhold kjennetegnes ved at pasienten, familiens eller samfunnets sykepleiebehov blir ivaretatt av sykepleier. Joyce Travelbee er en sykepleieteoretiker som er aktuell å benytte i denne oppgaven, fordi hun har fokus på sykepleierens mål og hensikt for å forebygge eller mestre sykdom og lidelse (Travelbee 1999).

Hvilken betydningen lovverk og yrkesetiske retningslinjer vil utgjøre for foreldres opplevelser i møte med helsepersonell vil også bli nevnt i oppgaven. I tillegg vil fagbøker, litteratur og annen forskning bli anvendt.



## 2.0 Metode

En metode er en fremgangsmåte som benyttes som et middel for hvordan man kan skaffe seg eller etterprøve kunnskap, samt at det er et redskap som benyttes i møte med noe en vil undersøke (Dalland 2007).

### 2.1 Litteraturstudie

Metoden og fremgangsmåten er basert og inspirert av en allmenn litteraturstudie. I følge Forsberg og Wengström (2003) kan en litteraturstudie betegnes som en litteraturoversikt, litteraturgjennomgang eller forskningsoversikt. I en litteraturstudie blir valgte studier beskrevet og analysert på en systematisk måte, hvor formålet er å beskrive kunnskap innen et visst området (Forsberg og Wengström 2003). Bacheloroppgaven er en kvalitativ litteraturstudie hvor materialet består av tekst, som ofte representerer samtaler eller observasjoner. Å benytte en kvalitativ metode bidrar til å synliggjør mangfold og nyanser, hvor samme virkeligheter beskrives fra ulike perspektiver. Hensikten med en kvalitativ studie er å formulere en problemstilling eller hensikt som videre vil bli belyst gjennom å tolke og analysere datamateriale (Malterud 2003).

### 2.2 Datainnsamling

#### 2.2.1 Databaser for litteratursøk

Det ble benyttet ulike databaser for å utføre litteratursøket og innhente forskningsartikler, og disse databasene var Ovid Medline, Cinahl og Google Scholar. De fleste søk ble gjort i Ovid Medline, da dette er en stor bibliografisk database med pålitelige referanser til medisinske tidsskrift. Cinahl er en database som inneholder referanser til tidsskrift innen sykepleie og andre helsefag, og resultater av søk som ble utført her ble tilsvarende lik resultatene funnet i Ovid Medline. Ovid Medline ble derfor brukt som hoved-søkemotor. Hvis artikler ikke kom opp i fulltekst ble det gjort søk i Google Scholar, da dette er en søkemotor innen akademisk litteratur. Det ble også utført søk på Sykepleien Forskning og SweMed, men dette ga resultater som ikke var aktuelle å benytte.

#### 2.2.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjonskriteriet var barn i alderen 1-15 år med en nyoppdaget kreftsykdom, samt at barnet var innlagt på en medisinsk avdeling. Det er i hovedsak gjort søk på kvalitative studier, da

dette er studier som presenterer og synliggjør foreldres subjektive tanker og opplevelser. Noen kvantitative studier er også inkludert, dette for å presentere statistikker som er aktuelle til oppgavens hensikt. Det ble besluttet å søke etter artikler på norsk, svensk, dansk eller engelsk. Det ble valgt å inkludere forskningsartikler innen 10-15 år. Det ble ikke gjort avgrensninger med tanke på type kreftsykdom.

Oppsummerte artikler, "reviews", ble ekskludert fra oppgaven da de ikke kvalifiserer til å være vitenskapelige artikler. Barn med en langtkommet kreftsykdom, barn som er terminale eller som har dødd ble ekskludert.

### 2.2.3 Søkestrategi

Det ble utført søk med ulike søkeord med utgangspunkt i oppgavens hensikt og relevans. I startfasen av oppgaven var søket innsnevret til foreldre til barn med leukemi i alderen 2-5 år, men dette ga få resultater. For å utvide søket ble det derfor gjort endringer, og søket ble endret fra "leukemia" til "neoplasms", og aldersgruppe 1-15 år. Andre søkeord som ble benyttet var "child", "parents", "adult", "parents experience", "family", "nursing", "cope", "diagnostic", "supportive care", "health care", "communication" og "needs". Disse søkeordene ble kombinert på ulike måter for å gjøre funn av relevante artikler. For å gi søket et mer presist resultat ble alle søk gjort med kombinasjonen AND fremfor OR. I starten av søkeprosessen ble det ikke krysset av for "full text", da dette ga flere resultater. Dette førte til flere utfordringer da det ble brukt mye tid på å få artiklene opp i full tekst. For å unngå dette ble det senere i søkeprosessen besluttet å krysse av for "full text". For full oversikt over søkestrategi se vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk.

## 2.3 Utvalg og granskning av artikler

### 2.3.1 Kildekritikk og etiske overveielser

For å fastslå om en kilde var sann ble kildekritikk benyttet. Dette innebar at kildene som ble benyttet ble vurdert og karakterisert, for å vurdere om litteraturen hadde relevans og gyldighet til å belyse den aktuelle problemstillingen (Dalland 2007). I denne oppgaven ble 13 vitenskapelige forskningsartikler benyttet, og med dette fulgte forskningsetikk. De fleste forskningsartiklene som ble benyttet var kvalitative studier som hadde fokus på foreldres subjektive opplevelser, men noen kvantitative artikler ble også inkludert. De fleste studiene ble gjort i diagnosefasen, og mange studier tok hensyn til foreldres behov for tid til å

bearbeide sjokket og traumen i forbindelse med barnets kreftdiagnose. Foreldrene var i en sårbar fase, og det var viktig at foreldrene fikk tid til å bearbeide følelser før de deltok i noen studie. I følge Dalland (2007) knyttes etiske utfordringer til alle ledd i en undersøkelse, og det vil være vesentlig viktig å være kritisk til dette. På grunnlag av dette er det vurdert om forskningsartiklene tar hensyn til etiske overveielser, og om de er godkjent av etisk komité.

## 2.4 Tekstanalyse

I en analyse knyttes data og resultater sammen ved at datamateriale blir tolket og sammenfattet. Det stilles spørsmål til hva materialet forteller, og videre organiseres og gjenfortelles svarene på en systematisk og relevant måte (Malterud 2003). Sjöblom og Ryggs forslag til artikkelgranskning ble benyttet for å analysere og vurdere de aktuelle artiklene (Vedlegg 4: Artikkelgranskning/vurdering).

I første del av tekstanalysen skal man bli kjent med materiale, og dette ble gjort ved å skaffe et helhetsinntrykk av de aktuelle artiklene. Artiklene som ble valgt ut ble lest gjennom flere ganger, og engelske artikler ble oversatt for å få en forståelse av artiklenes innhold. Ordbøker ble benyttet der engelske ord- eller uttrykk ikke ble forstått av leseren. Videre ble helhetsinntrykket oppsummert i såkalte tema som vekket ens oppmerksomhet. Temaene ble videre representert som et intuitivt og databasert steg i organiseringen av det aktuelle materialet (Malterud 2003). Temaer som vekket interesse i denne analysen var "opplevelser", "kommunikasjon", "informasjon", "mestring", og "møtet med helsepersonell".

I andre trinn av tekstanalysen skjer det en organisering av materiale som skal studeres nærmere. Meningsbærende enheter blir identifisert, og dette er tekst som synliggjør kunnskap om ett eller flere tema fra første trinn av analysen. Når de meningsbærende enhetene videre systematiseres kalles dette *koding*. Koding tar utgangspunkt i å klassifisere alle meningsbærende enheter i teksten som har sammenheng med temaene som ble plukket ut i første trinn. Temaene blir videre et hjelpemiddel for å finne tekstbiter som merkes med en kode for å samle tekstbiter som har noe til felles (Malterud 2003). I denne tekstanalysen ble funnene i resultatdelen merket med hver sin fargekode, og samlet inn i separate dokumenter.

I tredje trinn av tekstanalysen blir kodegruppene sortert i subkategorier. Det konkrete innholdet fra de enkelte meningsbærende enhetene blir beskrevet i en mer sammenfattet form i subkategoriene.

I fjerde trinn av tekstanalysen skjer det en rekontekstualisering, hvor bitene settes sammen igjen for å danne et ferdig produkt. Videre skapes en overskrift som sammenfatter hva innholdet handler om (Malterud 2003). Disse overskriftene blir presentert i neste kapittel, hvor resultatet presenteres. For full oversikt over analysetabell se vedlegg 3.

## 3.0 Resultat

Etter de aktuelle artiklene ble lest og analysert ble resultatet delt inn i fem tema, og disse temaene er; foreldres opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose, foreldres informasjonsbehov, kommunikasjon rundt barnets kreftdiagnose, foreldres mestringsstrategier og møtet med helsepersonell.

### 3.1 Foreldres opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose

Foreldre beskrev møtet med barnets kreftdiagnose som et sjokk og forstyrrelse på familielivet (Gage 2012, Kästel m.fl. 2010, Schweitzer m.fl. 2011), som var preget av angst og depresjon (Hastings m.fl. 2013, Norberg m.fl. 2005, Kästel 2010). Det viste seg at foreldre reagerte ulikt, og at det var en tydelig forskjell mellom kvinner og menn, da mødre var mer utsatt for angst og depresjon enn fedre (Norberg m.fl. 2005). Mange foreldre opplevde søvnevansker, og ble irritable og anspent (Santacroce 2002). Å bli informert om barnets kreftprognose var ekstremt opprørende for trettiseks prosent av foreldre. Selv om det følte opprørende, og barnets prognose var dårlig, var informasjon likevel viktig for å opprettholde håp (Mack m.fl. 2006). Santacroce (2002) fant at seksti prosent av foreldre slet med hukommelsen, og førtisju prosent hadde vanskelig for å konsentrere seg i tiden etter diagnostiseringen. Mange fant det vanskelig å forstå hvorfor akkurat deres barn hadde blitt rammet av kreft (Schweitzer m.fl. 2011). Foreldre var preget av frykt for fremtiden, og redsel for at barnet kunne dø. (Patterson m.fl. 2004, Schweitzer m.fl. 2011).

*”Jeg hadde aldri trodd jeg skulle få et barn med kreft. Man går inn i et totalt sjokk når man blir informert. Jeg var veldig nervøs fordi med kreft tenker man, Å Gud, dette kommer til å bli en dødsdom” . Mor til sin femten år gamle sønn. (Schweitzer m.fl. 2011).*

Det var vanskelig og belastende for foreldre å se sitt kreftsyke barn forandre seg, da barnet under behandling mistet håret, var preget av svakhet og utmattelse, tap av aktivitet, og utsatt for farlige infeksjoner (Patterson m.fl. 2004). Å tilpasse seg etter diagnosens symptomer, behandling og prognose kom til syne (Hill m.fl. 2009). De gikk en usikker tid i møte (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012), og spesielt fedre følte de manglet erfaring rundt å ha et alvorlig sykt barn (Hill m.fl. 2009). Å streve for normalitet og balansering mellom familieliv, jobb og skole viste seg å være felles for mødre og fedre (Patterson m.fl. 2004), og

fedre hadde stort fokus på å ikke la sykdommen ta styring over hverdagen (Hill m.fl. 2009). Tildeling av ulike roller kom til syne, da fedre opplevde å bli ekskludert fra informasjon og behandling, mens mødre fikk en primær omsorgsrolle (Hill m.fl. 2009), preget av empati og det å holde sammen (Kars m.fl. 2008). Fedre opplevde en ansvarfølelse overfor familien, hvor de måtte være positiv og støttende, og handlet overfor barnet på en mer praktisk måte – de ville få noe gjort (Kars m.fl. 2008). Tidsaspektet var nå viktigere enn noen gang, og det var viktig å bruke mer tid på hverandre for å opprettholde en sunn og glad familie (Schweitzer m.fl. 2011). Følelsen av å være forelder ble forsterket i diagnosefasen, da foreldre innså at de kanskje ikke fikk muligheten til å se barnet sitt vokse opp (Kars m.fl. 2008).

Å være tilstede for barnet sitt, og å ha en beskyttende holdning overfor barnet kom tydelig til syne. Dette opplevdes meningsfylt, da barnets behov ble imøtekommet og oppfylt ved at foreldre ga trøst og trygghet. Foreldre hadde et behov for å skjerme barnet fra fremmede situasjoner og symptomer av sykdom og behandling (Kars m.fl. 2008), og involverte seg i barnets omsorg ved å tale og handle på vegne av barnet (Holm m.fl. 2003). Mange utviklet en foreldrerolle hvor de ble mer bevisste over valg de selv ville ta sammenlignet med helsepersonellens synspunkter, da de følte de var ekspertene knyttet til barnets behov. Det opplevdes likevel utfordrende og vanskelig å ta medisinske avgjørelser, og dette kunne skyldes mangelfull kompetanse på området (Santacroce 2002). Det oppstod også et tett samarbeid mellom foreldre og helsepersonell da foreldre ble verdsatt og sett på som en viktig informasjonskilde (Holm m.fl. 2003). Mens noen foreldre var svært delaktige og involverte (Holm m.fl. 2003), holdt noen foreldre seg litt i bakgrunnen i et forsøk på å ignorere følelser for frykt og bekymringer i situasjoner hvor barnet trengte deres tilstedeværelse. Ved å gjøre dette prøvde de å holde seg kontinuerlig sterke for å kunne være tilgjengelig for barnet sitt (Kars m.fl. 2008).

### **3.2 Foreldres informasjonsbehov**

Foreldre opplevde et stort informasjonsbehov i møte med barnets kreftdiagnose (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012, Mack m.fl. 2006), og følte informasjonen som ble gitt var utilstrekkelig (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012). Foreldre ønsket informasjon vedrørende diagnose og behandling, kreftprognose, fysisk tilstand, ernæring og komplikasjoner knyttet til behandling (Mack m.fl. 2006, Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012).

Foreldre ønsket også informasjon om mestringsstrategier for å imøtekomme utfordrende og vanskelige følelser (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak). Informasjonsbehovet viste seg å variere fra forelder til forelder, og ble sett i sammenheng til forskjeller angående utdanningsnivå, språklige kunnskaper og psykiske tilstand (Kästel m.fl. 2010).

*“Fortell oss mer. Gi oss alt du har. Vi vil vite. Vi vil ha det. Vi vil ha informasjonen”.* Far til ei jente på tre år (Holm m.fl. 2003).

Å motta informasjon opplevdes for flere foreldre som noe positivt (Kästel m.fl. 2010), mens det for andre opplevdes stressende og problematisk (Hastings m.fl. 2013, Kästel m.fl. 2010). Foreldre hadde et behov for å komme til en forståelse av det som skjedde og måtte etterpå bearbeide informasjonen. Deretter kunne de involvere seg og ta ansvar knyttet til behandlingen (Hastings m.fl. 2013). Spesielt i diagnosefasen opplevde foreldre sjokk (Kästel m.fl. 2010, Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012, Schweitzer m.fl. 2011), og frykt for at barnet kunne dø (Kars m.fl. 2008, Schweitzer m.fl. 2011). Dette var en periode som opplevdes så sterk at det var vanskelig å bearbeide informasjonen som ble gitt. Ord som bedring og helbredelse ble forstått, men mange detaljer forsvant og ble ikke oppfattet (Kästel m.fl. 2010).

For å forstå informasjonen var det viktig at det ble gitt forklaringer fra helsepersonell som var enkle å forstå (Santacroce 2002). Noen foreldre ønsket så mye informasjon som overhodet mulig (Mack m.fl. 2006), mens andre følte at det ble bli gitt for mye informasjon på for kort tid. Dette kunne oppleves belastende, forvirrende og stressende (Kästel m.fl. 2010).

### 3.3 Kommunikasjon rundt barnets kreftdiagnose

Foreldre fant det støttende å kommunisere med andre om barnets kreftdiagnose, da de delte tanker, følelser og erfaringer med hverandre (Hill m.fl. 2009, Patterson m.fl. 2004, Gage 2012, Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012, Miedema 2008). Venner, kollegaer eller andre klarte ikke like godt som andre familier å sette seg inn i situasjonen, og de søkte derfor støtte i hverandre (Gage 2012). På sykehuset kom foreldre tilfeldig i kontakt med andre ved at de møttes på venterom og felles oppholdsrom. De var i en lik situasjon hvor de hadde lettere for å forstå hverandres bekymringer, frustrasjoner, utfordringer og imøtekom hverandres følelser. Ved å ha en nær tilknytning til andre familier følte de seg mindre alene. Det kom

frem at foreldre til barn som hadde gjennomgått langvarig behandling ofte tok kontakt med foreldre til barn med en nyoppdaget kreftdiagnose. Disse foreldrene følte de ville hjelpe de som nettopp hadde blitt diagnostisert, og opplyste foreldre om sykehusets rutiner, medisinske uttrykk og utfordringer knyttet til kreftbehandlingen. De hadde en kunnskap og erfaring de ville dele med andre i samme situasjon (Gage 2012).

Å bruke internett som informasjonskilde, og netttforum for å søke støtte og medfølelse var vanlig blant mange foreldre (Holm m.fl. 2003, Patterson m.fl. 2004, Gage 2012, Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012). Foreldre opplevde å måtte søke etter informasjon på egen hånd, og benyttet seg av internett (Holm m.fl. 2003). Noen mottok lite støtte fra venner, og følte venner var unnvikende, og visste derfor ikke hvordan de skulle forholde seg til dem. Det var derfor lettere å søke støtte på ulike netttforum, da foreldre lettere kom i kontakt med mennesker i samme situasjon (Patterson m.fl. 2004). På internett var det vanlig å sammenligne barnas helsestatus, prognoser og bivirkninger knyttet til behandling. Å sammenligne ga opphav til blandete følelser, da noen beskrev det oppmuntrende hvis deres barn hadde bedre helsetilstand enn andre barn, mens andre beskrev dette belastende og vanskelig. Når et annet barn hadde god effekt av en behandling, fikk foreldre en oppmuntrende følelse – det ga dem håp om at også deres barn ville overvinne kreften. Vurderinger og erfaringer knyttet til leger og behandling ble også delt, og foreldre tok hverandres vurderinger seriøst. Foreldre opplevde at dette formet en ny mening, da de ved å sammenligne kunne forsikre seg om de mottok tilstrekkelig pleie og behandling. Et annet viktig aspekt var språket som ble formidlet og mottatt. Det viste seg at språket var lettere å forstå på internett, da foreldre ble forvirret av språket sykehusansatte brukte (Gage 2012).

### 3.4 Foreldres mestringsstrategier

Mange foreldre benyttet seg av en problemfokuseret mestringsstrategi, hvor de fokuserte på en aktuell situasjon og prøvde å løse utfordringer knyttet til denne (Patterson m.fl. 2004, Norberg m.fl. 2005). Å engasjere og involvere seg, og å ta del i barnets behandling har vist seg å gi foreldre mestringsfølelse (Miedema m.fl. 2008, Patterson m.fl. 2004). I en studie gjort av Hill m.fl. (2009) påpekte spesielt fedre at kunnskap ga en følelse av makt og mulighet for å oppnå kontroll over situasjonen, og at foreldre derfor fant det nyttig å søke informasjon relatert til barnets kreftdiagnose (Hill m.fl. 2009, Holm m.fl. 2003). Ved å søke mye informasjon om prognose og behandling opplevdes dette nyttig for noen, men for andre ble



det overveldende, og de valgte å ikke lære mer om kreften enn det som var høyst nødvendig (Miedema m.fl. 2008). Fedre foretrakk å benytte seg av en aktiv rolle fremfor en passiv rolle, og fant det nyttig å sysselsette seg med ulike gjøremål for å ta avstand fra overveldende følelser (Hill m.fl. 2009). Å opprettholde en balanse og normalitet i familielivet og hverdagen viste seg å føre til mestring (Patterson m.fl. 2004, Miedema m.fl. 2008), og det var viktig å ta pauser og avbrekk fra sykehuset (Hill m.fl. 2009).

Følelsesfokustert mestringsstrategi ble benyttet for å kontrollere overveldende følelser (Patterson m.fl. 2004, Miedema m.fl. 2008, Schweitzer m.fl. 2011). Til tross for en vanskelig hverdag på sykehuset hadde foreldre fokus på humor, det å ha det gøy og å feire små vellykkede behandlinger som en måte å takle hverdagen på (Miedema m.fl. 2008). Å gråte omtalte foreldre som hjelpsomt, da dette ga en frigjørelse av sorg og bekymring (Patterson m.fl. 2004). Når foreldre opplevde situasjonen som for vanskelig å håndtere, hadde de et ønske om å kunne rømme fra vanskelige følelser (Miedema m.fl. 2008). For mange foreldre mestret de bedre ved å søke og motta støtte av andre (Patterson m.fl. 2004, Gage 2012, Schweitzer m.fl. 2011). Familie viste seg å være et særdeles viktig støtteelement hvor de oppnådde en tettere og nærmere relasjon til hverandre. Flere foreldre benyttet seg også av skriving for å lettere mestre hverdagen (Patterson m.fl. 2004, Miedema m.fl. 2008). Å være religiøst troende viste seg å kunne gi foreldre komfort. Patterson m.fl. (2004), Schweitzer m.fl. (2011) viste i sine studier at foreldre syntes det var viktig å kunne søke etter en mening i en slik situasjon som trosset deres forståelse.

En vurderingsfokustert mestringsstrategi var også synlig hos flere foreldre, da dette innebar hvordan foreldre tenkte og opplevde situasjonen. For mange var det viktig å være positiv, opprettholde håp, gjøre positive sammenligninger og ha fokus på følelser. Noen foreldre gikk inn i fornektelse, da de hadde et håp om at kreften ville forsvinne dersom de ikke trodde på den (Miedema m.fl. 2008, Patterson m.fl. 2004). Når eldre barn opptrådte ansvarsfullt og modent i møte med egen sykdom, var sterk og tålte smerte, førte dette til at foreldre også ville holde seg sterke. At barnet hadde humor og en positiv innstilling var også til stor hjelp (Patterson m.fl. 2004).

En unnvikende atferd var synlig hos foreldre, men dette oppstod oftest 60-120 måneder etter diagnostiseringen (Norberg m.fl. 2005). Noen foreldre unngikk vanskelige følelser og lot tid passere for å samle krefter før de møtte psykiske påkjenninger knyttet til barnets kreft

(Miedema m.fl. 2008). Andre foreldre tok dag for dag, og levde i øyeblikket (Schweitzer m.fl. 2011), framfor å bruke tid og krefter på å bekymre seg for fremtiden. Mange unngikk å tenke på kreftdiagnosen fordi det opplevdes smertefullt og vanskelig (Santacrose 2002, Kästel m.fl. 2010, Patterson m.fl. 2004).

### 3.5 Møtet med helsepersonell

Mange foreldre opplevde møtet med sykehus som stressende, hvor både lege og sykepleier hadde utilstrekkelig med tid (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012), og flere assosierte sykehus med smerte og lidelse (Kars m.fl. 2008). Når det gjaldt informering om diagnose og behandling opplevde de fleste foreldre at deres behov og ønsker ikke ble ivaretatt på en tilstrekkelig måte (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak, Holm m.fl. 2003, Kars m.fl. 2008, Patterson m.fl. 2004, Gage 2012, Kästel m.fl. 2010). Foreldre hadde stort fokus på at de var eksperter på barnets behov og ikke motsatt, og opplevde at helsepersonell ikke klarte å sette seg godt nok inn i deres situasjon (Kars m.fl. 2008). Noen opplevde personalet som for erfarne til å anerkjenne deres frykt og usikkerhet rundt barnets helse (Gage 2012). Når utsettelse knyttet til diagnostisering og prøveresultat oppstod, følte dette belastende, og foreldre følte seg skuffet (Patterson m.fl. 2004). I samme studie klaget en tredjedel av foreldre på personalets manglende kompetanse. Dette gjaldt ikke helsepersonell med spesialisering.

Foreldre beskrev at personalet hadde dårlig tid til å svare på spørsmål (Holm m.fl. 2003). Det viste seg også at foreldre følte de fikk liten tid å prosessere og bearbeide tanker og følelser fra helsepersonell (Patterson m.fl. 2004), og at det ble forventet at de måtte ta raske avgjørelser angående behandling (Kilicarslan-Toruner og Akgun-Citak 2012). En far som deltok i en studie gjort av Kästel m.fl. (2010) fortalte: *"Noen ganger er det så stressende, og det kan oppstå misforståelser på grunn av at det er så hektisk"*. Mange foreldre følte de ble godt informert av leger og helsepersonell til å forstå kreftdiagnosen, men mange følte likevel at de ønsket mer informasjon (Hastings m.fl. 2013). Fedre følte seg misforstått og oversett av helsepersonell, da de prøvde å holde seg sterke som mestringsstrategi og erfarte at personalet mistolket dette som et tegn på at de ikke trengte støtte og omsorg. Fedre syntes det var vanskelig å be om hjelp (Hill m.fl. 2009).

Foreldre og helsepersonell utviklet nære relasjoner hvor bekreftelse og tillitt var viktig. Mye tid tilbragtes sammen og det oppstod ofte et nært samarbeid mellom foreldre og personalet (Holm m.fl. 2003). Flere foreldre mente de mottok god støtte, og fikk et nært bånd som førte til vennskap (Patterson m.fl. 2004). En mor forteller: *"Jeg tror ikke helsepersonell innser hvor stor innvirkning de har over livet vårt. Vi ser opp til dem for veiledning og for vennskap."* (Patterson m.fl. 2004)

## 4.0 Diskusjon

### 4.1 Resultatdiskusjon

Å bli opplyst om barnets kreftdiagnose opplevdes som et sjokk, forstyrrelse på familielivet, som var preget av frykt og tanker rundt fremtiden og døden. Spesielt diagnosefasen opplevdes svært opprørende og belastende, og foreldre uttrykte et stort behov for å være tilstede for barnet sitt. De opplevde også å bli tildelt ulike roller, hvor fedre følte seg mer tilsidesatt enn mødre. Foreldre fikk et stort informasjonsbehov, og de ønsket mer informasjon vedrørende diagnose, prognose og behandling, samt mestringsstrategier for å imøtekomme vanskelige følelser. Å kommunisere med andre om barnets kreftsykdom opplevdes støttende, og flere benyttet seg av ulike forum på internett for å dele tanker og følelser. For å imøtekomme kreftdiagnosen benyttet foreldre seg av ulike mestringsstrategier. Felles for flere foreldre var at deres behov og ønsker ikke ble ivaretatt på en tilstrekkelig måte av helsepersonell, og sykehuset opplevdes stressende hvor lege og sykepleier hadde utilstrekkelig med tid. Dette resultatet blir hovedsakelig diskutert i lys av Joyce Travelbees relasjonsteori.

#### 4.1.1 Møtet med sykehus og sykepleier

I dagens samfunn stilles det høye krav til sykepleiere vedrørende effektivitet, teknisk utstyr og begrenset tid. Dette er elementer som kan føre til at sykepleierens atferd og handlinger kan oppfattes på en instrumentell måte for foreldrene. En instrumentell sykepleie innebærer *hva* sykepleieren gjør knyttet til prosedyrer og konkrete gjøremål. Ved at den instrumentelle sykepleien kommer i fokus kan det påvirke den affektive sykepleien, som innebærer *måten* sykepleien utøves (Tveiten 2012). Dette støtter resultatet, da foreldre opplevde at helsepersonell hadde utilstrekkelig med tid og at sykehusoppholdet opplevdes stressende. I det første møtet med sykehus og sykepleier, vil relasjonen mellom foreldre og sykepleier være av stor betydning. Travelbee (1999) beskriver i sin teori at sykepleieren i det første møtet vil observere, bygge opp antakelser og gjøre seg opp meninger om forelderen – og at det samme skjer motsatt vei. Funn i resultatet viste at foreldre utviklet nære relasjoner til sykepleier, og at bekreftelse og tillitt var av stor betydning. Dette kan ses i sammenheng med at det i det første møtet dannes et førsteinntrykk eller fornemmelse av den andre. For foreldre som opplevde førsteinntrykket av sykepleier som godt, kan dette skyldes at sykepleieren minnte foreldre om en person de hadde kjent tidligere, og fordi han/hun liknet på noen foreldre hadde hatt en viss nærhet til tidligere. For at det skal kunne oppstå et

menneske-til-menneske forhold må sykepleier bryte ned kategoriseringen av "pårørende" for å kunne oppfatte selve *mennesket* i pårørende. Forelderen er avhengig av at sykepleieren har et bevisst ønske om å se hver enkelt pårørende som et individ, og at sykepleieren tenker at mennesker i utgangspunktet er lik, men også ulik hver eneste person som noen gang har levd eller som vil leve (Travelbee 1999).

Foreldre uttrykte et ønske om å bli sett, og at personalet ikke klarte å sette seg godt nok inn i deres situasjon. Det er da viktig at sykepleier evner å verdsette forelderen som et unikt individ for å kunne etablere en tilknytning til forelderen (Travelbee 1999). I denne tilknytningen vil sykepleier enklere kunne fange opp hvordan forelderen føler, tenker og oppfatter situasjonen. Forelderen på sin side kan innse at sykepleieren også er et individ, og ikke en personifisering av "alle sykepleiere". Dette er andre fase av Joyce Travelbees menneske-til-menneske relasjon, og her vil likheter og ulikheter tre fram og bli erkjent, og legge grunnlaget for empati mot en gjensidig forståelse. Det vil være viktig at sykepleier viser og uttrykker forståelse for foreldres vanskelige og sårbare situasjon, og ikke "ser seg selv i andre". Sykdom rammer i alle aldre og det rammer på svært ulike måter. At et barn med fremtiden foran seg diagnostiseres med kreft er vanskelig å forstå og akseptere. Det kommer fram i resultatet at dette ble opplevd som vanskelig for foreldre, men sykepleier kan også komme i konflikt mellom egne behov og foreldres behov. Om sykepleier ikke klarer å distansere seg fra foreldrenes sårbare og smertefulle situasjon kan dette føre til en over-identifikasjon. Travelbee (1999) beskriver dette som en manglende evne til å komme seg videre fra det innledende møtet, hvor sykepleier knytter seg til "seg selv" i pårørende, for å avhjelpe spenninger i egne udekkete behov. Fra resultatet uttrykte foreldre at personalet ikke klarte å sette seg godt nok inn i deres situasjon, og kanskje personalet tok litt avstand for å unngå over-identifikasjon. Det er likevel viktig at sykepleier involverer seg i foreldrenes situasjon, så lenge den følelsesmessige involveringen ligger på et modent nivå, og at dette gjøres på en måte uten at det går utover sykepleierens dyktighet. Travelbee (1999) skriver videre at det vil være lettere for sykepleieren å hjelpe pårørende om man involverer seg. I den tredje fase av Travelbees (1999) relasjonsteori er sykepleiers utfordring å forholde seg empatisk til foreldre, som defineres som evnen til å gå inn i, ta del i og forstå et annets individs aktuelle psykologiske tilstand. Empati er en forutsetning for å kunne forstå forelderen og forutsi forelderens reaksjoner. I fjerde fase går empati over til sympati, hvor sykepleier har et ønske om å hjelpe pårørende, men ikke fordi det forventes av sykepleieren, men fordi sykepleieren opplever foreldre som en unik person (Travelbee 1999).

I resultatet kommer det frem at foreldre opplevde personalet som *for erfaren* til å kunne anerkjenne deres frykt og usikkerhet. Mellom en erfaren sykepleier og en uerfaren forelder fylt med frykt og usikkerhet vil det oppstå store kontraster – og forskjeller. At sykepleier er erfaren kan være av stor positiv betydning, da mange foreldre ville følt de var i gode hender fordi sykepleier sitter med god erfaring på området. Kanskje får sykepleier et ”mengdeforhold” til lidelsen, og at hun i sin profesjonalitet ikke ser hver enkelt unike situasjon lengre. I dette tilfellet sier Travelbee (1999) at sykepleieren må forstå at sykdom er en erfaring alle mennesker gjennomgår, og ved fokusere på foreldres erfaring fremfor sin egen vil sykepleieren kunne gi omtenksum og intelligent omsorg til pårørende.

Som en motsetning til foreldre som følte de var i trygge og profesjonelle hender, opplevde andre foreldre at helsepersonellens kompetanse var mangelfull. I følge Kristoffersen (2011) defineres begrepet kompetanse som skikkethet og dyktighet og knyttes til enkeltpersoners kvalifikasjoner. Sykepleierens kompetanse vil være av stor betydning for at foreldre skal oppleve tillitt og trygghet, da sykepleier må ha bred kunnskap om sykdom og behandling (Hirsch m.fl. 1998). I følge Tveiten (2012) vil kvaliteten på sykepleien være betinget av sykepleierens kompetanse, måten kompetansen formidles på, sykepleierens holdninger og hvordan ferdigheter utføres. Dette er forutsetninger for at foreldre til kreftsyke barn opplever sykepleien som utøves som tilstrekkelig og forsvarlig. I følge rammeplan for sykepleierutdanning skal kompetansen etter endt utdanning både bestå av handlingskompetanse og av handlings- beredskap og er avgjørende for å ivareta befolkningens behov for sykepleie. Sykepleierstudentene utdannes også til å møte pårørendes behov for støtte, undervisning og veiledning (Kunnskapsdepartementet 2008). Rammeplanen er utgangspunkt for sykepleiers kompetanse, og sentrale aspekter ved sykepleierens kompetanse vil være avhengig av at sykepleier ser barn og familie som en helhet, hvor en respekterer og legger til rette for pårørendes autonomi, medvirkning og empowerment (Tveiten 2012). Det stilles store krav og forventninger til en sykepleier til et kreftsykt barn, og det er mange forhold å ta hensyn til, blant annet foreldre som pårørende. På en avdeling for kreftsyke barn har store deler av sykepleierne spesialisering på området, men til tross for dette kan sykepleiere likevel ha egne ubearbeidede opplevelser, og det vil være viktig at sykepleier tør å gå inn i seg selv, kjenne på og reflektere over egne holdninger (Reinfjell m.fl. 2007). §5 i *Forskriften om barns opphold i helseinstitusjon* (2000), fastslår at personalet må ha kunnskap om barns utvikling og behov, og informere og veilede foreldre om

barns mulige reaksjoner i forbindelse med sykdommen under oppholdet. Det vil også være viktig at alle sykepleiere som jobber med alvorlige syke barn får faglig veiledning dersom de er usikre og føler kunnskap og kompetanse ikke strekker til (Reinfjell m.fl. 2007).

Det kommer frem i resultatet at foreldre ble veldig fokusert på at det er de som kjenner barnet sitt best- og ikke motsatt, og det kunne her oppstå en konflikt mellom sykepleier og pårørende. Hvordan sykepleier velger å møte denne konflikten vil være avgjørende for hvordan foreldres ønsker og behov blir ivaretatt på best hensiktsmessig måte. I følge Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere (2011) skal sykepleier ivareta den enkelte pasientens behov for helhetlig omsorg, og skal fremme pasientens mulighet til å ta selvstendige avgjørelser ved å gi tilstrekkelig, tilpasset informasjon og forsikre seg om at informasjonen er forstått (Norsk sykepleierforbund 2011). Det kreftsyke barnet vil bli sykepleierens hovedfokus, men sykepleier må også være bevisst over barnets helhetlige situasjon – og at foreldre blir en viktig støttespiller som barnet er avhengig av. I en studie gjort av Bjørk m.fl. (2006) hadde foreldre en framtrædende rolle i barnets liv under sykehusoppholdet, og barnet ønsket å være både fysisk og emosjonelt nære foreldrene sine.

#### 4.1.2 Foreldres informasjonsbehov

I resultatet kom det frem at foreldre ønsket mer informasjon vedrørende barnets kreftdiagnose, og at diagnosefasen opplevdes vanskelig og opprørende. Foreldre har rett til informasjon og informasjonen skal tilpasses foreldres evne til å gi og motta informasjonen som blir gitt (§3-1 og 3-2 i Pasient- og brukerrettighetsloven 1999), og det vil på grunnlag av dette være betydningsfullt for foreldres behov at sykepleier setter av tid til samtale og informasjon (Lie 2009). Det viste seg at informasjonsbehovet varierte med tanke på foreldres utdanningsnivå, språklige kunnskaper og psykiske tilstand. I følge §3-5 i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (1999) skal informasjonen som gis av sykepleier være tilpasset mottakerens alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal også gis på en hensynsfull måte, og sykepleier må sikre seg om at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningen.

Foreldre opplevde å måtte ta raske og viktige avgjørelser knyttet til barnets behandling. Mange uttrykte at det var satt av lite tid til å bearbeide tanker og følelser, i tillegg til at mange manglet erfaring og kunnskap til området. Det kan stilles spørsmål til om avgjørelsene som

blir tatt i diagnosefasen ikke blir godt nok gjennomtenkt, da foreldre kan være godt informert, men likevel slite med å bearbeide informasjonen som blir gitt. For å kunne ta riktige og gjennomtenkte avgjørelser er det vesentlig at foreldre får tilstrekkelig tid, men foreldre må likevel bli forberedt på at behandlingen må raskt iverksettes, og at det reelt sett kan være liten tid til bearbeiding (Eide og Eide 2007).

Det vises av resultatet at foreldre i diagnosefasen var preget av sjokk, og at dette kunne få stor betydning for hvordan de oppfattet og forstod informasjonen. Dette støttes av Eide og Eide (2007), hvor informasjon i sjokkfasen ofte blir feiltolket eller delvis oppfattet, og må ofte gjentas i en senere anledning. På den annen side kan foreldre i denne fasen ha mer nytte av at sykepleier viser omsorg, støtte og skaper trygghet fremfor å bruke mange ord (Eide og Eide 2007). I resultatet kom det frem at det var av stor betydning for foreldres forståelse hvordan helsepersonell ga forklaringer. I dette tilfellet må sykepleier informere i et språk som er naturlig og forståelig, og det kan være nyttig å unngå medisinske fagtermer (Eide og Eide 2007).

Det vises av resultatet at foreldre hadde behov for å komme til en forståelse av situasjonen. Dette støttes av Faulkner og Maguire (1998), Travelbee (1999), hvor alle som befinner seg i en ny situasjon, vil prøve å finne mening i det som skjer. Tidligere erfaring eller viten foreldre har samlet fra media, familie eller venner kan være til stor hjelp, men til tross for dette kan foreldre likevel sitte med viktige, sentrale spørsmål de ikke finner svar på ved å bruke internett.

Det kom frem i resultatet at foreldre ønsket informasjon om barnets diagnose, behandling, prognose, fysiske tilstand, ernæring og eventuelle komplikasjoner i ulik grad. Spørsmål om diagnose og behandling er ofte vanskelige spørsmål som er følelsesladde emner (Faulkner og Maguire 1998). Til tross for bedre prognose og behandling for barnekreft nå enn tidligere (Helgestad m.fl. 2006), er det likevel en utbredt forestilling om at kreft betyr døden og at kreftbehandling kan forårsake flere problemer enn den løser. Det vil være av stor betydning for foreldres ivaretagelse at sykepleier nøyaktig finner ut hva foreldre spør om og så hvorfor, og videre finne ut om foreldre faktisk ønsker å vite det, og hvilken oppfatning de har av situasjonen. Sykepleier må i dette tilfellet unngå å gi for tidlige eller feilaktige forsikringer, da dette kan påvirke og skade deres tillitsforhold (Faulkner og Maguire 1998). Et også viktig poeng er om informasjonen som gis til foreldre er ærlig. Lie (2009) mener at leger og



sykepleiere må oppgi riktig og ærlig informasjon, slik at foreldrene kan forberede seg på det som følger med under behandling. Det må skapes en kommunikasjon som bygger på tillitt, da behandlingen kan oppleves så belastende for foreldre at den uten tillitt er vanskelig å gjennomføre. Joyce Travelbee (1999) sier at tillitt er en forutsetning for å oppnå en viktig og meningsfull relasjon mellom sykepleier og foreldre. Tillitt er et resultat av sympati og medfølelse, og avløses av trygghet. Foreldre kan i dette tilfellet sette sykepleieren på prøve for å finne ut hvor pålitelig sykepleieren er, og hvert møte mellom sykepleier og foreldre må ses på som en mulighet til å øke foreldres fortrøstning og tillitt til sykepleieren som viser omsorg.

Å bruke internett som informasjonskilde, og søke støtte på ulike internettforum viste seg i resultatet å være hjelpsomt for mange foreldre. Å benytte seg av internett for å få rask tilgang på informasjon kan være både positivt og negativt. Som sykepleier kan det være vanskelig å vite hva foreldre har forstått av informasjonen, og hva kunnskapen gjør med dem. Foreldre kan fort bli usikre ved å innhente mye kunnskap på egen hånd, og spesielt hvis denne informasjonen ikke blir delt med fagpersoner. Ved å ikke drøfte informasjonen med fagpersoner gir dette lite rom for spørsmål og undringer fra foreldre (Tveiten 2012). Som sykepleier kan man i dette tilfellet oppleve å bli utfordret på egne kunnskaper, da foreldre kan vite mer om sykdommen, symptomene, behandlingen og egne rettigheter enn det sykepleieren selv gjør. Dette kan utfordre tillittforholdet mellom sykepleier og foreldre. For å unngå dette vil det være viktig at sykepleier samtaler med foreldre om hva de vet om barnets sykdom, hvor informasjonen er hentet fra, og hvordan de har forstått den (Tveiten 2012).

#### **4.1.3 Kommunikasjon i møte med barnets kreftdiagnose**

I en studie gjort av Hoel og Sveggen (2009) ble foreldremøter organisert i en somatisk avdeling med alvorlig syke barn, og viste seg å være et nyttig redskap for foreldre. Dette samsvarer med resultatet, da foreldre fant det støttende å snakke med andre i samme situasjon. At sykepleier organiserer foreldremøter hvor foreldre får delt tanker, meninger og erfaringer med hverandre kan være et godt støtteapparat for foreldre. Selv om det viste seg at foreldre foretrakk å kommunisere med andre foreldre, vil en god kommunikasjon mellom sykepleier og foreldre være viktig. Ifølge Travelbee (1999) er all interaksjon mellom sykepleier og foreldre en forutsetning for å oppnå et menneske-til-menneske forhold. Sykepleier må derfor kunne forstå *om* det foregår kommunikasjon, og *hva* som kommuniseres i

sykepleiesituasjonen da sykepleieren vil kunne være i bedre stand til å identifisere og ivareta foreldres behov (Travelbee 1999). For at foreldre skal oppleve kommunikasjonen mellom seg og sykepleier som god, forutsetter dette at sykepleier sitter med kommunikasjonsferdigheter. Disse ferdighetene vil være avgjørende for kommunikasjonen, og består av sykepleiers leseevne, evne til å uttrykke seg skriftlig, evne til å uttrykke seg muntlig og evne til å lytte, høre og tolke. Andre ferdigheter kan være evne til å observere og tolke observasjoner, evne til å tilrettelegge og styre interaksjonen for å nå visse mål og evne til å finne ut om kommunikasjonen når fram og til å forstå hva forelderen har forstått (Travelbee 1999). Resultatet viste at foreldre opplevde at sykepleiere hadde utilstrekkelig med tid, og det ble satt av lite tid til samtale. Selv om det stilles høye krav til sykepleiers effektivitet (Tveiten 2012), må sykepleiere likevel sette av tid til foreldre for å skape rom til en god samtale. Kommunikasjon gir en viktig link mellom foreldre og sykepleier og må baseres på ærlighet, omsorg, respekt og en direkte tilnærming (Fisher og Broome 2011).

Flere av foreldrene benyttet seg av ulike internettforum hvor sammenligninger av barnas helsestatus, prognoser og bivirkninger ble delt seg imellom. Foreldre opplevde det også støttende å dele informasjon på internett. I følge Johnsen m.fl. (2010) har forskning vist flere fordeler ved å dele erfaringer på sosiale nettverk, da det gir følelsesmessig støtte, ferdigheter til å greie seg selv, empowerment og helseutdanning. Det er likevel viktig å stille seg kritisk til det som legges ut, da det legges ut personlig og sensitiv informasjon som kan bli misbrukt (Johnsen m.fl. 2010). Internett åpner for en ubegrenset mengde informasjon som foreldre har tilgang til, og som blir utenfor sykepleiers kontroll. En må være kritisk til det som publiseres på nett, og sykepleier må være bevisst over at foreldre kan misforstå eller trekke feil konklusjoner fordi de ikke har tilstrekkelig faglig kunnskap som grunnlag (Tveiten 2012). Det kan også tenkes at foreldres tilegning av ny kunnskap kan styrke foreldres posisjon og svekke profesjonsrollene (Johnsen m.fl. 2010), men det trenger ikke nødvendigvis å bli sånn. Johnsen m.fl. (2010) understreker at internett kan bidra til å styrke foreldres evne til å håndtere sykdom og problemer.

#### **4.1.4 Opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose**

Det kommer frem i resultatet at foreldre var preget av sjokk, angst og anså barnets kreftdiagnose som en forstyrrelse på familielivet. Foreldre i diagnosefasen vil være engstelige for barnets kreftdiagnose, og det er en tid som oppleves kaotisk for foreldre og hele familien (Hirsch m.fl. 1998, Raundalen 2008, Eide og Eide 2007). Eide og Eide (2007) beskriver at jo mer

alvorlig sykdommen er, jo sterkere vil den psykiske påkjenningen og de følelsesmessige reaksjonene bli, og det vil være viktig at sykepleier møter disse reaksjonene med en åpen og lyttende holdning. I resultatet kom det også fram at foreldre opplevde en fryktfølelse, da de fryktet for at barnet kunne dø. I følge Tellugen (u.å) har høy levestandard, god helse og et ønske om å leve lenge gjort at døden kan oppleves fjern og blir noe en ser på som unaturlig og skremmende, og særlig gjelder dette når et lite barn får en kreftdiagnose. Bedre behandling og prognose knyttet til barnekreft kan være med å påvirke hvordan foreldre opplever barnets kreftsykdom, da det kan være store sjanser for at barnet blir helbredet avhengig av krefttype og stadium (Helgestad m.fl. 2006). Det viste seg at foreldre stilte spørsmål til kreftens årsak, og hadde vanskelig for å forstå hvorfor akkurat deres barn hadde blitt rammet. I dette tilfellet vil det være viktig at sykepleier bidrar til å finne mening i situasjonen. Hvis sykepleier lytter aktivt, er rolig og forstående vil foreldre ha enklere for å forstå og akseptere situasjonen de er inne i (Eide og Eide 2007).

Foreldres emosjonelle reaksjoner må imøtekommes av sykepleier når barnet er innlagt på sykehus, selv om foreldre ikke uttrykker vanskelige følelser (Tveiten 2012). I resultatet holdt noen foreldre seg i bakgrunnen for å ignorere egne følelser, og med dette som utgangspunkt kan foreldre gå med bekymringer og følelser som ikke blir fanget opp av sykepleier. Som sykepleier kan man her imøtekomme foreldres opplevelser med ydmykhet (Hirsch m.fl. 1998), men samtidig utfordre foreldres perspektiv (Eide og Eide 2007). For å kunne imøtekomme foreldres opplevelse av barnets kreftsykdom må sykepleier vite hvordan de opplever den, og ved å utfordre vil sykepleier få innsikt i foreldres oppfatninger, tanker og følelser. Det kan også være viktig å tenke over at foreldres tidligere erfaringer med sykdom kan ha innvirkning på hvordan de møter barnets kreftsykdom (Tveiten 2012). Det er viktig at sykepleier unngår å utfordre på en måte som oppfattes som kritikk og belastning, men heller utfordre på en rolig, saklig og antagende måte (Eide og Eide 2007).

Reaksjonene som oppstod i møte med kreftdiagnosen kan ses i sammenheng med et kriseforløp. Å være vitne til at barnet sitt blir alvorlig sykt kan for mange oppleves som en krise, og dette samsvarer med resultatet hvor vanskelige følelser og tanker kom til syne. Da behandling ble iverksatt opplevde foreldre det belastende at barnet mistet håret, var preget av utmattelse/svakhet, og var utsatt for farlige infeksjoner. Dette støttes av Håkonsen (2009) da det oppleves ubehagelig å være vitne til barnets kreftsykdom og symptomer den fører med seg. Barnets rolle som pasient blir hovedfokus, mens foreldre kan bli litt tilsidesatt

(Kirkevold 2001). Spesielt fedre følte seg ekskludert, og dette støttes av (Kirkevold 2001) hvor det kan oppleves belastende å ikke bli inkludert i å delta i omsorgen for barnet sitt i den grad en selv ønsker. Tradisjonelle kjønnsroller kan ses i sammenheng med resultatet, da mødre fikk den primære omsorgsrollen. Å være mann forbindes ofte med maskulinitet med vekt på styrke, og kanskje skjuler menn svake sider, demper egne følelser, sårbarhet og gråt for å virke sterke (Kristoffersen 2011). Det kan være vanskelig som sykepleier å imøtekomme fedres opplevelser hvis en har en oppfatning av at "Store gutter gråter ikke". Det kan tenkes at det oppstår forventninger (Håkonsen 2009), da det kan tas som en selvfølge at mor blir igjen på sykehuset mens far må passe hus og tjene penger. For ikke å behandle fedre annerledes enn mødre vil det være viktig å avklare roller i samarbeidet mellom foreldre og sykepleier. Det vil være naturlig at roller og oppgaver fordeles mellom foreldre, men på en måte hvor begge føler seg inkludert (Raundalen 2008). Foreldre må bli enige i hva de kan bidra med, hvilken rolle de skal ha, hvilke forventninger som stilles, og hva de trenger for å ivareta sin egenomsorg (Tveiten 2012). §6 i *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*(2000) fastslår at sykepleier plikter å avklare med foreldre hvilke oppgaver de ønsker og kan utføre mens de er hos barnet sitt. Hvis roller ikke blir avklart tidlig i forløpet kan dette føre til en ekstra belastning for foreldre (Tveiten 2012), og bidra til at fedre føler seg ekskludert fra barnets omsorg og behandling. Det er viktig at sykepleier forteller hvilke forventninger hun har til samarbeidet, slik at rollene blir avklart mellom partene (Tveiten 2012).

Foreldre ville være tilstede for barnet sitt, og ville delta i barnets omsorg. Ifølge Tveiten (2012) vil brukermedvirkning være av stor betydning for at foreldre skal få mulighet til å delta i barnets omsorg, behandling og pleie ut fra egne forutsetninger. Foreldre anså seg selv som eksperter på barnets behov i resultatet, og dette får betydning for samhandlingen mellom sykepleier og foreldre. Det er likevel viktig å skille roller, da sykepleier vil være ekspert på det faglige området og barnet og foreldre eksperter på seg selv. Det skjer et samarbeid mellom sykepleier og foreldre som bygger på begrepet *empowerment*, hvor formålet er å identifisere, fremme og styrke foreldres muligheter til å ta mest mulig kontroll over det som påvirker barnets helse (Tveiten 2012). Sykepleier må hjelpe foreldre til å mestre å ha et sykt barn, å gi omsorg til barnet samtidig som foreldre må ta vare på seg selv. Å være tilstede for barnet sitt kan oppleves som en forventning eller forpliktelse, og foreldre kan derfor ta mindre hensyn til egne behov. På denne måten kan de fort bli slitne og få mindre overskudd til å tåle utfordringer (Tveiten 2012). Foreldre har ifølge §6 i *Forskrift om barns opphold i*

*helseinstitusjon* (2000) rett på avlastning etter behov. I resultatet var det viktig for foreldre å ta pauser og avbrekk fra sykehuset. Det kan likevel være vanskelig for foreldre å gå fra barnet sitt (Tveiten 2012), og da må sykepleier ta initiativ til samtale for å betrygge foreldre om at det er greit å ta et avbrekk. Tveiten (2012) beskriver videre at sykepleier må møte barnet og familien der de er, og det må være et reelt samarbeid om det syke barnet. Dette understøtter resultatet da foreldre opplevde et tett samarbeid mellom seg og helsepersonell.

#### 4.1.5 Mestringsstrategier

Foreldre benyttet seg av ulike mestringsstrategier for å mestre den nye tilværelsen. I følge Eide og Eide (2007) innebærer mestring å forholde seg hensiktsmessig til situasjonen og egne reaksjoner, å forsøke å kontrollere følelser, oppnå bedre forståelse av situasjonen og å ta et praktisk grep for å gjøre sykdommen minst mulig belastende. Hvilke faktorer som påvirker hvilke mestringsstrategier foreldre velger å benytte seg av, er ifølge Eide og Eide (2007) hendelsen selv, konteksten og foreldres fysiologiske og psykologiske forutsetninger. En viktig årsak til at foreldre benytter seg av ulike mestringsstrategier og "holder fasaden" kan være på grunn av barnet (Faulkner og Maguire 1998), og dette støtter resultatet da foreldre ville holde seg sterke for barnet sitt. For at foreldre skal mestre må det skje en bearbeidelse av reaksjoner, hvor sykepleier kan stille utfordrende spørsmål og forholde seg lyttende. At det blir stilt utfordrende spørsmål kan gjøre at foreldres følelse, selvrespekt og selvtillit blir satt på prøve. Det vil da være viktig at sykepleier har en åpen og henvendt holdning, og følger opp med bekreftende og responderende ferdigheter. Formålet med dette er å hjelpe foreldre til å sette ord på følelser og reaksjoner de selv ikke var bevisst på at de hadde. Resultatet viste at foreldre ønsket informasjon om mestringsstrategier. Det kan tenkes at foreldre selv har et ønske om å imøtekomme egne følelser og reaksjoner, og sykepleier kan derfor bidra til en hensiktsmessig mestringsstrategi (Håkonsen 2009). Som sykepleier er det viktig å bevisst skille mellom hensiktsmessig- og uhensiktsmessig mestring. At foreldre reagerte ulikt og benyttet seg av ulike mestringsstrategier kom til syne i resultatet, og dette kan skyldes at noen har større evne enn andre til å mestre negative opplevelser, mens andre blir raskere frustrert og har vanskeligere for å takle nederlag (Håkonsen 2009). Håkonsen (2009) beskriver videre at dette kan skyldes foreldres egofunksjoner, hvor de som mestrer hensiktsmessig har en moden personlighetsstrategi, mens foreldre som mestrer uhensiktsmessig har en umoden personlighetsstrategi. I resultatet kom det frem at noen foreldre unngikk og distanserte seg fra vanskelige følelser fordi det opplevdes smertefullt. Ifølge Håkonsen (2009) er dette normale følelser, da det heter seg at man "biter tennene sammen" for å ikke vise at man har

vondt. Det vil da være viktig at sykepleier normaliserer og aksepterer følelser som foreldre opplever, nettopp fordi de anses for å være "normale" og "forventede" reaksjoner i sykdoms- og krisesituasjoner. På den annen side vil distansering fra følelser over lengre tid kunne føre til en u hensiktsmessig mestring, da det skapes et skille mellom følelser, atferd og realiteter ved å undertrykke vanskelige følelser (Håkonsen 2009).

Foreldre mestret bedre ved å søke og motta støtte av et sosialt nettverk. Eide og Eide (2007) fremhever at personer som har et godt sosialt nettverk mestrer kriser bedre enn de som ikke har det. I resultatet kom det frem at noen foreldre følte mye informasjon ble overveldende. For å unngå dette må sykepleier undersøke hva foreldre trenger av informasjon og kunnskap, skaffe informasjonen, planlegge og identifisere mål og informere på en god måte gjennom dialog og samhandling (Eide og Eide 2007). Fedre søkte informasjon og ga en følelse av makt for å kontrollere hverdagen. Eide og Eide (2007) sier igjen at økt kunnskap gir en følelse av kontroll og opplevelse av mestring. Ifølge Travelbee (1999) kan informasjon også gi en følelse av forutsigbarhet som bidrar til mestringsfølelse. Det vil da være viktig at foreldre får tilstrekkelig med informasjon for å oppnå fullstendighet, forutsigbarhet og forståelighet (Eide og Eide 2007). Informasjon kan også ses i sammenheng med empowerment og medvirkning da dette bidrar til mestringsfølelse (Eide og Eide 2007). Dette støtter resultatet, da foreldre mestret dagen bedre ved å involvere seg i barnets omsorg.

I følge Travelbee (1999) vil menneske-til-menneske relasjonen være en stor forutsetning for hvordan sykepleier kan hjelpe foreldre til å mestre. Ved å etablere en tilknytning til forelderen kan sykepleier formidle en forståelse og betryggelse om at man ikke er alene. Det er viktig for foreldre i en slik krisesituasjon å vite at man kan søke hjelp i et varmt, forståelsesfullt og kunnskapsrikt medmenneske. Travelbee (1999) beskriver videre at sykepleier vil gjennom sine handlinger vise at hun ønsker å bistå forelderen, nettopp fordi han/hun er den han/hun er og ingen andre. Foreldre kan ha stor hjelp av å ha en hånd å holde i, en skulder å lene seg mot, hvor omsorg, nærhet og respekt er tilstede for å mestre (Eide og Eide 2007). Om foreldre har det godt, vil de kunne være til bedre hjelp for barnet sitt enn om de selv ikke har det bra (Tveiten 2012).

## 4.2 Metodediskusjon

Søkeord ble valgt ut fra oppgavens hensikt (Vedlegg 2: Oversikt over søkehistorikk), og 13 artikler ble vurdert som kvalitetssikre artikler som belyste hensikten. Det ses i ettertid at andre søkeord kunne blitt benyttet. Søkeord som "empowerment" og "involvement" kunne gitt oppgaven et interessant fokus på foreldres medvirkning under sykehusoppholdet. Til tross for dette og begrenset tid ble de valgte artiklene likevel ansett som aktuelle og relevante. Ingen norske artikler ble funnet. Muligens er det gjort lite forskning på foreldres opplevelser og erfaringer i Norge. Av de valgte artiklene var de fleste studier gjort i USA, og det kan tenkes at det er flere tilfeller med barnekraft i USA enn i Norge med tanke på befolkningstall. Det ville vært interessant å undersøke hvordan norske foreldre opplever barnekraft. Til tross for dette er det sannsynlig å tenke at de fleste foreldre, uansett bosted, erfarer like reaksjoner.

Av 13 valgte artikler var 9 kvalitative og 4 kvantitative. Det var viktig å søke artikler som belyste foreldres opplevelser ut fra deres perspektiv ut fra oppgavehensikten. Kvantitative artikler ble likevel inkludert for å synliggjøre relevant statistikk. For å kunne yte god sykepleie er forståelse for den andres situasjon en forutsetning (Tveiten 2012), og med dette som grunnlag var det derfor viktig å belyse hvordan *foreldre* opplevde barnets kreftsykdom.

Barnets alder som var oppgitt i de aktuelle studiene varierte mellom 0-19 år, da flere studier ble gjort opptil flere år etter at barnet ble diagnostisert. Likevel var barnets gjennomsnittsalder mellom 4-7 år da barnet ble diagnostisert, og ble derfor ansett for å passe oppgavens alderskriteria. Selv om det er stor forskjell mellom et barn på 1 år og 15 år, og dette kan ha stor innvirkning på foreldres opplevelser, ble aldersforskjellen likevel besluttet å bruke i oppgaven. Dette grunnet få resultat om alderen ble mer begrenset. Foreldres alder, utdanningsnivå, språklige kunnskaper og psykiske tilstand kan ha innvirkning på foreldres opplevelser, men dette ble ikke utdypet nærmere grunnet oppgavens omfang.

Et viktig aspekt er at det skjer store fremskritt innen kreftbehandling på kort tid, og foreldre i nåtiden kan ha andre opplevelser enn foreldre for 40 år siden da nesten alle barn døde av kreft. Det ble på bakgrunn av dette valgt å benytte forskning innen 10-15 år, da Dalland (2007) understreker at studenter bør anvende ny kunnskap innenfor utvalgt tema. Av de fleste utvalgte artikler ble studier gjort kort tid etter diagnosefasen for å nøyaktig belyse hvordan foreldre opplevde den. Noen studier inkluderte barn som hadde gjennomgått

suksessfull behandling, men de ble likevel ansett som aktuelle da studiene belyste hvordan foreldre erfarte diagnosefasen da de enda ikke visste utfallet.

En svakhet med bacheloroppgaven sett i ettertid kan være en for omfattende hensikt med tanke på oppgavens omfang. Det anses likevel som viktig å belyse alle fem tema, da dette er sammensatte opplevelser som foreldre erfarer – og som det er viktig at sykepleier er bevisst på.

## 5.0 Konklusjon

Foreldre ønsker å føle seg ivaretatt og inkludert av sykepleier. I dette tilfellet må sykepleier imøtekomme foreldres informasjons- og kommunikasjonsbehov, og bistå foreldre i å mestre og bearbeide følelser og reaksjoner knyttet til barnets kreftsykdom. Medvirkning, empowerment og en oppnåelse av en menneske-til-menneske relasjon er også viktige forutsetninger for at sykehusoppholdet skal oppleves positivt.

Forslag til videre forskning kan være å undersøke om foreldre i dag opplever møtet med barnets kreftsykdom annerledes enn foreldre for 40 år siden. Kan i så fall dette skyldes bedre tilgang til informasjon, bedre prognose og behandling av barnekreft?



## 6.0 Litteratur

Björk M, Nordström B og Hallström I (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 4, s. 210-219

Bringager H, Hellebostad M og Sæter R (2003) *Barn med kreft. En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*, 1.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Corwin G (2005) *Idas dans, en mors beretning*, Skien, Dinamo forlag

Dalland O (2007) *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Eide H og Eide T (2007) *Kommunikasjon i relasjoner. Samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Faulkner A og Maguire P (1998) *Å samtale med kreftpasienter og deres familier*, Oxford University Press

Fisher M.J og Broome M.E (2011) Parent-Provider Communication During Hospitalization, *Journal of Pediatric Nursing*, 26, s.58-69

FOR (2000) Forskrift om barns opphold i helseinstitusjonen. FOR-2013-01-17-61

[http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL\\_2](http://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL_2)

[Lastet ned 27.02.14]

Gage E.A (2012) Social networks of experientially similar others: formation, activation, and consequences of network ties on the health care experience, *Social Science & Medicine*, 95, s.43-51

Hastings Y.D, Bradford N.K, Lockwood L.R, Ware R.S og Young J (2013) Parental perceptions of the informed consent process in pediatric oncology clinical trials, *Journal of Nursing Education and Practice*, 11, s. 71-83

Helgestad J, Monge O.R, Ulvestad E, Svendsen F, Eide J, Rosendahl K, Houge G og Trovik C.S (2006) Kreft hos barn – gode resultater kan bli enda bedre. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 7, (126:926 – 9)

Hill K, Higgins A, Dempster M og McCarthy A (2009) Fathers views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, 8, s. 1268-1280

Hirsch F.R, Carlstedt E og Hansen H.H (1998) *Onkologi*, 2.utg., København, Munkgaards basisbøker

Hoel L.L og Sveggen T (2009) Foreldremøter i somatisk avdeling med alvorlig syke barn, *Sykepleien Forskning*, 2, s.126-131

Holm K.E, Patterson J.M og 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*, 6, s.301-313

Johnsen E, Fernandez-Lugue L og Hagen R (2010) Det sosiale nettverket og helse, i: Tjora A og Sandaunet A.G (red.) *Digitale pasienter*, utg.1, Oslo, Gyldendal Akademisk

Håkonsen K.M (2009) *Innføring i psykologi*, 4.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kästel A, Enskär K og Björk O (2010) Parents views on information in childhood cancer, *European Journal of Oncology Nursing*, 15, s.290-295

Kars M.C, Duijnste M.S, Pool A, van Delden J.J og Grypdonck M.H (2008) Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukemia, *Journal of Clinical Nursing*, 17, s.1553-1562

Kilicarslan-Toruner E og Akgun-Citak E (2012) Information-seeking behaviors and decision-making process of parents of children with cancer, *European Journal of Oncology Nursing*, 17, s. 176-183

Kirkevold M (2001) Familien i et helse- og sykdomsperspektiv, i: Kirkevold M og Strømsnes K.E(red.) *Familien i sykepleiefaget*, 1utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen N.J (2011) Helse og sykdom, i: Kristoffersen N.J, Nortvedt F og Skaug E-A (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1, 2.utg.,Oslo*, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kristoffersen N.J (2011) Sykepleie- kunnskap og kompetanse, i: Kristoffersen N.J, Nortvedt F og Skaug A-E (red.) *Grunnleggende sykepleie, bind 1, 2.utg., Oslo*, Gyldendal Norsk Forlag AS

Kunnskapsdepartementet (2008) Rammeplan for sykepleierutdanning, Oslo.

[http://www.regjeringen.no/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan\\_sykepleierutdanning\\_08.pdf](http://www.regjeringen.no/upload/kd/vedlegg/uh/rammeplaner/helse/rammeplan_sykepleierutdanning_08.pdf) [Lastet ned 03.05.14].

Lie S.O (2001) Barn med kreft – store fremskritt, mange gleder og noen skuffelser. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 8,(121:951 – 5)

Lie S.O (2009) Kreft hos barn – generelle forhold, i; Kåresen R og Wist R (red.) *Kreftsykdommer. En basisbok for helsepersonell*, 3.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag

LOV (1999) Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63  
<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63> [Lastet ned 05.05.14]

Mack J.W, Wolfe J, Grier H.E, Cleary P.D og Weeks J.C (2006) Communication About Prognosis Between Parents and Physicians of Children With Cancer: Parent Preferences and the Impact of Prognostic Information, *Journal of Clinical Oncology*, 33, s. 5265-5270

Malterud K (2003) *Kvalitative metoder i medisinsk forskning – en innføring*, 1.utg., Oslo, Universitetsforlaget

Miedema B, Hamilton R, Fortin P, Easley J og Matthews M (2008) "You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer, *Palliative and Supportive Care*, 8, s. 197-206

Norberg A.L, Lindblad F og Boman K.K (2005) Coping strategies in parents of children with cancer, *Social Science & Medicine*, 60, s. 965-975

Norsk Sykepleierforbund (2011) Yrkesetiske retningslinjer, ICNs etiske regler, Oslo.  
<https://www.nsf.no/Content/1378906/Yrkesetiske%20retningslinjer.pdf> [Lastet ned 10.05.14]

Patterson J.M, Holm K.E og Gurney J.G (2004) The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors, *Psycho-oncology*, 13, s. 390-407

Raundalen M (2008) "Det er et langt løp", i: *Håndbok for foreldre/foresatte til kreftsyke barn*, Oslo, Støtteforeningen for kreftsyke barn.

Reinfjell T, Diseth T.H og Vikan A (2007). Barn og kreft: barns tilpasning til og forståelse av alvorlig sykdom, *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 6, s. 724-734

Santacroce S (2002) Uncertainty, Anxiety, and Symptoms of Posttraumatic Stress in Parents of Children Recently Diagnosed with Cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 3, s. 104-111

Schweitzer R, Griffiths M og Yates P (2011) Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis, *Psychology and Health*, 6, s. 704-720

Tellugen I (u.å) *Spørsmål om døden*, Kreftforeningen

<https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/doden/sporsmal-om-doden/> [Lastet ned 01.05.14]

Travelbee J (1999) *Mellommenneskelige forhold i sykepleie*, 1.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Tveiten S (2012) Barns helse og livskvalitet, i; Tveiten S, Wennick A, og Steen H.F. *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*, 1.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Tveiten S (2012) Helsepedagogikk og helsekommunikasjon i forhold til barn og foreldre, i; Tveiten S, Wennick A, og Steen H.F, *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*, 1.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

Tveiten S (2012) Hva er spesielt ved sykepleie til barn og familiesentrert sykepleie? i; Tveiten S, Wennick A, og Steen H.F, *Sykepleie til barn. Familiesentrert sykepleie*, 1.utg., Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS

## VEDLEGG

Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

Vedlegg 2: Oversikt over analysetabell

Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Vedlegg 4: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

## Vedlegg 1: Oversikt over søkehistorikk

### Søk 1: Ovid Medline

Tabell 1. Oversikt over søkestrategi av den 23.01.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Child AND leukemia AND parents	Preeschool child (2-5 years)  Qualitative (best balance of sensitivity and specificity)	75	40	10	1	Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukemia

### Søk 2: Ovid Medline

Tabell 2: Oversikt over søkestrategi av den 27.01.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Adult/or Parents/or Family/ AND leukaemia AND cope	Include all subject heading	15	15	15	1	Father's views and understanding of their roles in families with a child with acute lymphoblastic leukaemia: an interpretative phenomenological analysis

### Søk 3: Ovid Medline

Tabell 3: Oversikt over søkestrategi av den 05.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Child AND neoplams AND parents AND diagnostic	Include all subject heading	21	21	21	2	Coping strategies in parents of children with cancer  Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study

### Søk 4: Tittelsøk i databasen Ovid Medline

Den aktuelle artikkelen ble henvist og referert til i referanselisten til artikkelen: "Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study". Tittelen ble vurdert som aktuell og passende, og det ble derfor utført tittelsøk i Ovid Medline hvor den kom opp i full tekst.

Tabell 4: Oversikt over søkestrategi av den 07.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors	Ingen	1	1	1	1	The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors



### Søk 5: Tittelsøk i databasen Google Scholar

Artikkelen "Diagnosis, disclosure, and informed consent: learning from parents of children with cancer" ble funnet i et annet søk i Ovid Medline, og ble søkt opp i Google Scholar for å få den opp i full tekst. Den aktuelle artikkelen kom tilfeldig opp i søket, og det ble besluttet å inkludere denne i oppgaven.

Tabell 5: Oversikt over søkestrategi av den 11.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
"Diagnosis, disclosure, and informed consent: learning from parents of children with cancer"	Ingen	294 000	20	5	1	Parental perceptions of the informed consent process in pediatric oncology clinical trials

### Søk 6: Ovid Medline

Tabell 6: Oversikt over søkestrategi av den 13.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Child AND neoplasms AND parents AND supportive care	Full text	501	50	10	3	Social networks of experientially similar others: formation, activation and consequences of networks ties on the health care experience  Information-seeking behaviours and decision-making process of parents of children with cancer  Uncertainty, anxiety and symptoms of posttraumatic stress in parents of children recently diagnosed with cancer

Søk 7: Ovid Medline

Tabell 7: Oversikt over søkestrategi av den 15.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Neoplasms AND child AND parents AND health care	Full text	80	60	20	1	Parent's views on information in childhood cancer care

Søk 8: Ovid Medline

Tabell 8: Oversikt over søkestrategi av den 16.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
Neoplasms AND child AND parents AND needs	Full text	105	50	15	2	Parental experience of childhood cancer using interpretative Phenomenological analysis  "You can only take so much, and it took everything out of me": Coping strategies used by parents of children with cancer

### Søk 9: Tittelsøk i databasen Google Scholar

Artikkelen "Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer" ble funnet i et annet søk i Ovid Medline, og ble søkt opp i Google Scholar for å få den opp i full tekst. Den aktuelle artikkelen kom tilfeldig opp i søket, og ble besluttet å inkludere i oppgaven.

Tabell 9: Oversikt over søkestrategi av den 16.02.14

Søkeord:	Avgrensning:	Antall treff:	Antall leste titler:	Antall leste abstract:	Antall valgte artikler:	Tittel:
"Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer"	Ingen	28 300	20	5	1	Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: Parent preferences and the impact of prognostic Information

## Vedlegg 2: Oversikt over analysetabell

Subkategori:	Kategori:
Foreldre opplevde sjokk, angst, depresjon og anså kreftsykdommen som en forstyrrelse på familielivet. Foreldre ønsket å være tilstede for barnet sitt, og ville delta og bli inkludert i barnets omsorg. Fedre følte seg ekskludert og tilsidesatt og opplevde at mødre fikk den primære omsorgsrollen. Opplevde et tett samarbeid mellom seg og helsepersonell.	<b>Foreldres opplevelser i møte med barnets kreftdiagnose</b>
Foreldre uttrykte at de ønsket å motta informasjon om barnets kreftdiagnose, prognose og behandling (effekter og bieffekter). Mange foreldre søkte informasjon på egen hånd, og følte informasjonen gitt fra helsepersonell ikke var tilstrekkelig. Mengde informasjon som ble gitt opplevdes individuelt, da noen foreldre hadde behov for mer informasjon, mens andre følte seg overveldet.	<b>Foreldres informasjonsbehov</b>
Foreldre fant det støttende å prate med andre familier i samme situasjon, og delte tanker, følelser og erfaringer med hverandre. Internettforum ble benyttet hvor sammenligninger av barnas helsetilstand ble sammenlignet. Språket på internett var lettere å forstå enn språket brukt av leger og andre.	<b>Kommunikasjon rundt barnets kreftdiagnose</b>

<p>Foreldre benyttet seg av problemfokusert mestringsstrategi og følelsesfokusert mestringsstrategi. Uhensiktsmessig mestringsstrategi kom også til syne da foreldre hadde en unnvikende atferd, og undertrykte følelser og reaksjoner. Å være religiøst troende viste seg også å gi foreldre komfort, da det var viktig å søke mening i en situasjon som truet deres forståelse.</p>	<p><b>Foreldres mestringsstrategier</b></p>
<p>Foreldre opplevde sykehus som stressende, hvor lege og sykepleier hadde utilstrekkelig med tid. Deres ønsker og behov ble ikke tilstrekkelig ivaretatt. Foreldre fikk liten tid til å bearbeide tanker og følelser fra helsepersonell, og de ønsket mer informasjon. Fedre følte seg misforstått og oversett. Bekreftelse og tillitt var forutsetninger for å oppnå nære relasjoner mellom foreldre og helsepersonell.</p>	<p><b>Møtet med helsepersonell</b></p>

### Vedlegg 3: Oversikt over inkluderte artikler

Artikkel Forfattere År Land Tidsskrift/journal	Studiens hensikt	Studiedesign type studie (kvantitativ/ kvalitativ)	Etiske overveielser	Antall deltagere Kjønn Alder	Analyse	Hovedresulta t	Vurdering av relevans (m/ begrunnelse): 1- 5 (5 er høyest)
<u>Artikkel 1:</u>  Holm K.E, Patterson J.M og Gurney J.G (2003)  USA  Journal of Pediatric Oncology Nursing	Undersøker hvordan foreldre til kreftsyke barn involverer seg i barnets medisinske omsorg.	Kvalitativ studie.  Data ble samlet inn ved å bruke fokusgruppein tervju. Data ble tatt opp på bånd, og transkribert.	Godkjent av Human Subjects Research Review Committee.	45 foreldre til 26 barn.  19 gifte par, 4 gifte mødre som deltok uten sine ektemenn og 3 single mødre.  Foreldres alder: 32-56 år. Barnas alder: 1-18 år.	Artikkelen er lest, oversatt og analysert	Studien belyser at diagnosefasen oppleves stressende, og at foreldre har behov for kommunikasjon mellom helsepersonell og familiemedlemmer. Belyser også hvordan foreldre taler på vegne av barnet sitt under diagnose- og behandlingsfasen, og at foreldre søker informasjon på internett. Foreldre føler personalet har dårlig tid til å informere.	5 Svært relevant, da studien belyser foreldres opplevelser, informasjons-og kommunikasjons behov og hvordan de blir møtt av helsepersonell.
<u>Artikkel 2:</u>  Hastings Y.D, Bradford N.K, Lockwood L.R, Ware R.S og Young J. (2013)  Australia  Journal of Nursing Education and Practice	Undersøker foreldres oppfatninger av informasjon en gitt under et klinisk forsøk som gjelder kreftbehandling.	Kvantitativ tverrsnittstudie.  Selvadministrerte spørreskjema med 57 spørsmål ble benyttet.	Godkjent av Hospital's Human Research Ethics Committee.	50 foreldre til 50 barn.  40 mødre og 10 fedre.  Foreldres alder: 25-55 år. Barnas alder: 8-16 år.	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien understreker foreldres etterspørsel for mer informasjon fra lege, sykepleiere, sosialarbeidere, og elektroniske eller skrevne ressurser.	4 Relevant da studien belyser foreldres informasjonsbehov i møte med helsepersonell.
<u>Artikkel 3:</u>  Hill K, Higgins A, Dempster M og McCarthy A.	Undersøker hvordan fedre til barn med akutt	Kvalitativ studie.  Semistrukturert	Godkjent av NHS Research Ethics Committee.	4 fedre.  Alle var biologiske fedre og	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser fedres ansvarsfølelse overfor barnet, da	5 Svært relevant da studien belyser fedres opplevelser,

(2009) Nord-Irland Journal of Health Psychology	lymfatisk leukemi(ALL) mottar og forstår deres roller i familien under barnets diagnose- og behandling fase.	dybdeintervju, hvor data ble transkribert og analysert.		bodde sammen med barnets mor.  Fedres alder: 31-42 år. Barns alder: 1,5- 7 år.		fedre vil hjelpe barnet og familien til å mestre hverdagen. Fire tema ble identifisert: Å tilpasse seg etter diagnosen, erfaring med maternal gatekeeping( Når mor vet best), streve for normalisering og erfaring med å gi og motta støtte.	informasjons- og kommunikasjons behov, mestringsstrategier og hvordan de blir møtt av helsepersonell.
<u>Artikkel 4:</u> Norberg A.L, Lindblad F og Boman K.K. (2005) Sverige Social Science & Medicine	Undersøker mestringsstrategier hos foreldre til kreftsyke barn. Videre sammenligner studien foreldre til kreftsyke barn med foreldre til friske barn.	Kvantitativ metode.  Selvadministrerte spørreskjema ble utfylt av foreldre hjemme, og ble videre sendt til en gitt adresse.	Godkjent av Ethics Committee at Karolinska Institutet.	395 foreldre.  224 mødre og 171 fedre.  Foreldres alder: ikke oppgitt. Barns alder: 0-21 år.	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at foreldre benytter seg i større grad av problemfokuser mestringsstrategier. Det viser seg også at foreldre til kreftsyke barn og foreldre til friske barn benytter seg av samme mestringsstrategier, og det er liten forskjell seg imellom.	3 Noe relevant da studien belyser foreldres mestringsstrategier i møte med barnets kreftdiagnose i form av statistikk. Studien sier lite om foreldres behov, da det er ingen vekt på informasjon, kommunikasjon og hvordan de blir møtt av helsepersonell. Kjønnsforskjeller kommer litt til syne, da mødre er mer utsatt for depresjon enn fedre.
<u>Artikkel 5:</u> Kars M.C, Duijnste M.S, Pool A, van Delden J.J og Grypdonck M.H. (2008) Nederland Journal of Clinical	Undersøker foreldres erfaringer med å oppdra et barn med akutt lymfatisk leukemi(ALL)	Kvalitativ studie.  Individuelle dybdeintervjuer ble benyttet, og ble holdt i hjemmene til foreldrene.	Godkjent av Medical Ethics Committee.	23 foreldre.  12 mødre og 11 fedre.  Foreldres alder: 29-42 år. Barns alder: 2-12 år.	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser "å være tilstede for barnet sitt" som foreldres største behov. Studien belyser også andre viktige behov, samt	5 Svært relevant da studien belyser foreldres opplevelser, mestringsstrategier, informasjons- og kommunikasjons behov og hvordan de blir møtt av

Nursing						at foreldres tilstedeværelse kan skape konflikter mellom sykepleier og foreldre.	helsepersonell.
<p><u>Artikkel 6:</u></p> <p>Patterson J.M, Holm K.E og Gurney J.G. (2004).</p> <p>USA</p> <p>Psycho-Oncology</p>	<p>Undersøker foreldres erfaringer knyttet til barnets kreftdiagnose, behandling og bedring. Omhandler barn med gjennomgått suksessfull behandling.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Data ble samlet inn ved å bruke fokusgruppeintervju. Data ble tatt opp på bånd, og transkribert.</p>	<p>Godkjent av Human Subjects Institutional Review Board of the University of Minnesota.</p>	<p>45 foreldre til 26 barn.</p> <p>19 gifte par, 4 gifte mødre som deltok uten sine ektemenn, 3 single mødre.</p> <p>Foreldres alder: 32-56 år. Barnas alder: 1-18 år.</p>	<p>Artikkelen er lest, oversatt og analysert.</p>	<p>Studien belyser foreldres belastninger, ressurser og mestringsstrategier i møte med barnets kreftdiagnose. 8 hovedtema kommer til syne: Kreftrelaterte belastninger, barnets belastninger, familiebelastninger, fellesskapsbelastninger, barnets ressurser, familieressurser, fellesskapsressurser og mestringsstrategier.</p>	<p>5</p> <p>Svært relevant da studien gir en grundig og detaljert beskrivelse av hvordan foreldre erfarer møtet med barnets kreftdiagnose.</p>
<p><u>Artikkel 7:</u></p> <p>Santacroce S. (2002)</p> <p>USA</p> <p>Journal of Pediatric Oncology Nursing</p>	<p>Undersøker sammenhengen mellom usikkerhet, angst og symptomer på posttraumatisk stresslidelse (PTS) hos foreldre til barn med nyopplaget kreftdiagnose.</p>	<p>Kvantitativ studie.</p> <p>Ulike spørreskjema ble benyttet for å kartlegge foreldres reaksjoner.</p>	<p>Godkjent av the Institution's Committee for the Protection of Human Subjects.</p>	<p>15 foreldre til 12 barn.</p> <p>12 mødre og 3 fedre.</p> <p>Foreldres gjennomsnittsalder: 37,9 år. Barnas gjennomsnittsalder: 6,6 år.</p> <p>(Kun gjennomsnittsalder er beskrevet)</p>	<p>Artikkelen er lest, oversatt og analysert.</p>	<p>Studien belyser at utdanningsnivå og erfaring har innvirkning på foreldres usikkerhet, og at det blant fargede foreldre var større usikkerhet. Det viste seg også at foreldre hadde moderate eller alvorlige tegn på PTS 5 uker etter</p>	<p>4</p> <p>Relevant da studien belyser ulike reaksjonsmønstre hos foreldre.</p>



						diagnosefasen. Studien belyser også andre reaksjoner foreldre erfarer i møtet med kreftdiagnosen.	
<p>Artikkel 8:</p> <p>Gage E.A. (2012)</p> <p>USA</p> <p>Social Science &amp; Medicine</p>	Undersøker hvordan sosiale media påvirker foreldres opplevelser og syn på støtte, informasjon og helsepersonell.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert dybdeintervju ble benyttet. Data ble tatt opp på bånd og transkribert.</p>	Godkjent av Institutional Review Board.	<p>76 foreldre til 76 barn.</p> <p>49 mødre og 27 fedre.</p> <p>Foreldres alder: ikke oppgitt. Barnas gjennomsnittsalder: 7,9 år.</p>	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at foreldre finner det svært støttende å snakke med andre foreldre med kreftsykt barn. På media/internet deler de erfaringer og informasjon seg imellom. Studien belyser også både fordeler og ulemper ved at foreldre benytter seg av internett.	5 Svært relevant, da studien belyser foreldres opplevelser, informasjons- og kommunikasjons behov og hvordan de blir møtt av helsepersonell.
<p>Artikkel 9:</p> <p>Kilicarslan-Toruner E og Akgun-Citak E. (2012)</p> <p>Tyrkia</p> <p>European Journal of Oncology Nursing</p>	Undersøker informasjons søkende atferd, opplevelser og beslutningsevne hos foreldre til barn med kreft.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert intervju ble benyttet. Data ble tatt opp på bånd og transkribert.</p>	Godkjent av the University Hospital and Health Sciences Faculty Research Committee.	<p>15 foreldre til 15 barn.</p> <p>13 mødre og 2 fedre.</p> <p>Foreldres alder: 22-60 år. Barnas alder: 2-18 år.</p>	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at foreldre har et stort informasjonsbehov, og at de opplever å motta tilstrekkelig informasjon fra helsepersonell.	5 Svært relevant da studien belyser foreldres opplevelser, informasjonsbehov og hvordan de blir møtt av helsepersonell.
<p>Artikkel 10:</p> <p>Kästel A, Enskär K og Björk O. (2010)</p> <p>Sverige</p> <p>European Journal</p>	Undersøker foreldres opplevelser av informasjon som blir gitt i kreftomsorg for barn.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Intervju som ble tatt opp på bånd og transkribert.</p>	Godkjent av Ethics Committee at Karolinska Institutet.	<p>8 foreldre til 8 barn.</p> <p>Foreldres alder: ikke oppgitt. Barnas alder: 2-17 år.</p>	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at dersom foreldres behov blir ivarettatt er foreldre bedre rustet til å mestre	5 Svært relevant da studien belyser foreldres opplevelser, informasjonsbehov, litt om mestringsstrategier og hvordan

of Oncology Nursing						barnets sykdom, og også bedre rustet til å bearbeide informasjon som blir gitt. Hvordan informasjon blir mottatt og forstått viser seg å variere fra forelder til forelder.	de blir møtt av helsepersonell.
<p><u>Artikkel 11:</u></p> <p>J.W, Wolfe J, Grier H.E, Cleary P.D og Weeks J.C. (2006)</p> <p>USA</p> <p>Journal of Clinical Oncology</p>	Undersøker hvordan foreldre til barn med kreft opplever å motta informasjon angående diagnose, prognose og behandling.	<p>Kvantitativ metode.</p> <p>Spørreskjema ble benyttet.</p>	Godkjent av the Institutional Review Board of the Dana-Farber Cancer Institute.	<p>194 foreldre.</p> <p>153 mødre og 41 fedre.</p> <p>Foreldres alder: 172 foreldre var over 30 år( annet ikke oppgitt). Barnas alder: 0,2-17,9 år.</p>	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at flertallet av foreldre ønsker så mye informasjon som mulig angående diagnose og behandling. Mer enn en tredjedel ønsker mer informasjon angående prognose enn det de mottar, selv om informasjonen oppleves veldig belastende. Informasjon hjelper til å ta avgjørelser.	4 Relevant da studien belyser foreldres informasjonsbehov angående kreftdiagnose, behandling og prognose.
<p><u>Artikkel 12:</u></p> <p>Miedema B, Hamilton R, Fortin P, Easley J og Matthews M. (2008)</p> <p>Canada</p> <p>Palliative and Supportive Care</p>	Undersøker mestringsstrategier hos foreldre til barn med kreft.	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert intervju ble benyttet. Data ble tatt opp på bånd og transkribert.</p>	Godkjent av the River Valley Health Research Ethics Committee.	<p>28 foreldre.</p> <p>Kjønn: Ikke oppgitt.</p> <p>Foreldres alder: ikke oppgitt. Barnas alder: ikke oppgitt.</p>	Artikkelen er lest, oversatt og analysert.	Studien belyser at foreldre benytter seg av ulike mestringsstrategier da disse er: problemfokuser, følelsesfokuser, mestringsstrategi, følelsesfokuser, mestringsstrategi,	5 Svært relevant da studien gir en grundig og detaljert beskrivelse av hvordan foreldre benytter seg av ulike mestringsstrategier.

						vurderingsfokusert mestringsstrategi og unntvikkende mestringsstrategi.	
<p><u>Artikkel 13:</u></p> <p>Schweitzer R, Griffiths M og Yates P. (2011)</p> <p>Australia</p> <p>Psychology and Health</p>	<p>Undersøker hvordan det oppleves å være forelder til et kreftsykt barn.</p>	<p>Kvalitativ studie.</p> <p>Semistrukturert dybdeintervju ble benyttet. Data ble tatt opp på bånd og transkribert.</p>	<p>Godkjent av Human Research Ethics Committee.</p>	<p>11 foreldre. 9 mødre og 2 fedre.</p> <p>Foreldres alder: 36-57 år. Barnas alder: 8-17 år.</p>	<p>Artikkelen er lest, oversatt og analysert.</p>	<p>Studien belyser at foreldre går inn i sjokk, sorg og fornektelse i møte med kreftdiagnosen. Det er viktig å: holde seg på bakken, akseptere livssending, å leve i øyeblikket, se ting fra nye perspektiver, og å gjøre mest mulig ut av hvert øyeblikk.</p>	<p>5</p> <p>Svært relevant da studien belyser foreldres opplevelser og mestringsstrategier.</p>

## Vedlegg 4: Skjema for artikkelgranskning/vurdering

### Artikkelgranskning/vurdering

(Sjöblom & Rygg (2012), inspirert av Hellzen, Johanson & Pejler for urval i SBU-rapport (1999).

Database: ..... Dato: .....

Tittel:.....

Forfattere:.....

.....

År ..... Tidsskrift/journal.....

Land hvor studien ble gjennomført.....

**Type studie:** Original  Review  Andre  Kvantitativ  Kvalitativ

Nøkkelord: .....

### KVALITETSVURDERING

**Problemstilling/hypotese:**.....

.....

Type studie:

**Kvalitativ:** Deskriptiv  Intervensjon

Andre .....

**Kvantitativ:** Retrospektiv  Prospektiv

Randomisert  Kontrollert

Intervention  Andre.....

### Studiens omfang:

Antall forsøkspersoner (N) ..... Frafall (N) .....

Tidspunkt for studien ..... Studiens lengde .....

Betraktes: Kjønnforskjeller? Ja  Nei  Aldersaspekter? Ja  Nei

### **Kvalitative studier**

Tydelig avgrensing/Problemformulering?	Ja	Nei
Er perspektiv/kontekst presentert?	Ja	Nei
Finns et etisk resonnement?	Ja	Nei
Er utvalget relevant?	Ja	Nei
Er forsøkspersonene vel beskrevet?	Ja	Nei
Er metoden tydelig beskrevet?	Ja	Nei
Kommuniserbarhet: Er resultatet klart beskrevet?	Ja	Nei
Gyldighet: Er resultatet logisk, forståelig i overensstemmelse med virkeligheten, fruktbar/nyttigt?	Ja	Nei

### **Kvantitative studier**

<b>Utvalg:</b> Fremgangsmåten beskrevet	Ja	Nei
Representativt	Ja	Nei
Kontekst beskrevet	Ja	Nei
<b>Frafall:</b> Analysen beskrevet	Ja	Nei
Størrelsen beskrevet	Ja	Nei
Intervensjonen beskrevet	Ja	Nei
Adekvat statistisk metod	Ja	Nei

Hvilken statistisk metode ble brukt?

.....  
.....

Etisk resonnement	Ja	Nei
-------------------	----	-----

### **Hvor troverdig er resultatet?**

Er instrumentet –valide	Ja	Nei
-------------------------	----	-----

-reliable

Ja

Nei

Er resultatet generaliserbart?

Ja

Nei

**Hovedfunn:**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Kvalitetsvurdering:** Høy (I)     Middels (II)     Lav (III)

Kommentar/begrunnelse .....

.....  
.....

Fortsatt vurdering: Ja     Nei

Motivering. ....

