

Marte Lunde

Foreldre som pårørende til barn under kreftbehandling

Antall ord: 8691

Bacheloroppgave i SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie

Veileder: Marianne Louise Frilund

Mai 2020

Marte Lunde

Foreldre som pårørende til barn under kreftbehandling

Antall ord: 8691

Bacheloroppgave i SY300215 Bacheloroppgave i sykepleie
Veileder: Marianne Louise Frilund
Mai 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Hensikt: Hensikten med denne litteraturstudien er å undersøke hvordan foreldre til barn med kreft opplever og håndterer hverdagen med et kreftsykt barn under behandling.

Metode: Systematisk litteraturstudie med utgangspunkt i nyere og relevante forskningsartikler, pensumlitteratur og selvvalgt litteratur for å belyse og besvare den aktuelle problemstillingen. I studien er det inkludert både kvalitative og kvantitative artikler, som er funnet i godkjente databaser, og som er både kvalitet- og etisk vurdert.

Resultat: Foreldrene opplevde et bredt spekter av følelser rundt det å ha et barn med kreft, og hvordan dette påvirket dem selv, familien og hverdagen. Foreldrene hadde et behov for god informasjon og støtte gjennom hele perioden av både familie, venner og helsepersonell. Majoriteten av parforholdene opplevde å bli styrket av å stå i en slik situasjon sammen, men enkelte parforhold ble påvirket negativt som følge av lite tid og energi til hverandre. Også det sosiale livet ble brått stoppet for de fleste av foreldrene.

Konklusjon: Foreldrene trenger støtte og forståelse for de følelsene de opplever, samt anerkjennelse av sin foreldrerolle. De trenger å få gjentakende informasjon som er tilpasset og relevant for deres behov og premisser. Tilbud om hjelp av annet støttepersonell og avlastning er viktig for at for de kan få en pause og redusere stress.

Summary

Aim: The purpose of this literature study was to examine how parents of children with cancer experience and deal with everyday life with a cancerous child during treatment.

Method: Systematic literature study based on recent and relevant articles, curriculum and chosen literature to enlighten and answer the problem in this study. The study included both qualitative and quantitative articles, which were found in approved databases and is quality- and ethically assessed.

Result: The parents experienced a wide range of feelings about having a child with cancer, and how this affected themselves, the family and everyday life. Parents had a need for good information and support through out the period by both family, friends and health professionals. The majority of relationship was felt to be strengthened, but some relationships were adversely affected due to little time and energy for each other. Also, social life was abruptly stopped for most of the parents.

Conclusion: Parents need support and understanding of the feeling they are experiencing, as well as recognition of their parenting role. They need to get information that is customized and relevant to their need and premises. Offering help from other support staff and relief is important for them to take a break and reduce stress.

VI HOLDER LIVET

*Vi holder livet i en knyttet hånd
Vårt hjerte må bestandig ha det sånn.*

*Det tåler gjerne spott og overlast
når bare det får holde noe fast.*

*En mann, et barn, en drøm skal være vår
og evigheten måles ut i år.*

*For vår gåtefulle, blinde angst
blir alle ting erobring eller fangst.*

*Vi bærer skrekken med oss natt og dag,
den bleke skrekk for hjertets nederlag.*

Inger Hagerup

Innhold

1.0 Innledning	5
1.1 Presisering av problemstilling.....	6
1.2 Avgrensninger.....	6
1.3 Begrepsforklaringer.....	6
1.4 Oppbygging og organisering av oppgaven.....	7
2.0 Teoribakgrunn.....	8
2.1 Barn i sykehus.....	8
2.2 Foreldres rettigheter ved barn under opphold i helseinstitusjon i Norge...8	
2.2.1 Informasjon, kommunikasjon og støtte.....	9
2.3 Kriseteori.....	10
2.4 Joyce Travelbee.....	10
2.5 Behandlingsprinsipper.....	11
2.5.1 Cytostatika.....	11
2.5.2 Strålebehandling.....	11
2.5.3 Kirurgi.....	12
3.0 Metode.....	13
3.1 Datainnsamling.....	13
3.1.1 Søkeprosess.....	13
3.2 Ethiske vurderinger.....	15
3.3 Kvalitetsvurdering.....	16
3.4 Analyse av forskningsartiklene.....	17
4.0 Resultat.....	18
4.1 Et følelsesmessig spekter.....	18
4.1.1 Følelser i forhold til seg som foreldre.....	18
4.1.2 Følelser i forhold til barnet.....	19
4.2 Et behov for støtte og informasjon.....	20
4.2.1 Behov for informasjon.....	20
4.2.2 Behov for støtte.....	20
4.3 En forandret hverdag.....	21
4.3.1 Tilpassing og nye rutiner.....	21

4.3.2 Et påvirket familie- og sosialt liv.....	22
5.0 Diskusjon.....	23
5.1 Metodediskusjon.....	23
5.2 Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1 Et følelsesmessig spekter.....	24
5.2.2 Et behov for informasjon og støtte.....	26
5.2.3 En forandret hverdag.....	28
6.0 Konklusjon.....	30
7.0 Litteraturliste.....	31
Vedlegg:	
Litteraturmatriser 1-8	
Søketabeller	

1.0 Innledning

I Norge rammes ca. 200 barn og unge mellom 0-18 år av en kreftsykdom hvert år. Kreft hos barn klassifiseres i tolv hovedgrupper basert på The International Classification of Childhood cancer. Disse hovedgruppene er leukemier, lymfomer og svulster i sentralnervesystemet samt ytterligere ni grupper av øvrige solide svulster. Blant de største hovedgruppene av barnekreft er leukemier og svulster i sentralnervesystemet. I 2018 var det 187 nye tilfeller av barn og ungdom under 18 år som fikk kreft i Norge. Prognosen ved kreft hos barn er generelt bedre enn hos voksne. Kreft hos barn er likevel den hyppigste årsaken til død av sykdom hos barn og unge over ett år i Norge. I 2017 døde 21 barn i Norge av kreft. Antall overlevende av kreft i ung alder viser en positiv retning noe som gir en god pekepinn på at antall langtidsoverlevende i samfunnet øker. Til tross for det opplever mange seneffekter etter behandlingen (Kreftregisteret, 2020, Barnekreftportalen, 2020).

Å få beskjed om at barnet ditt har kreft, kan oppleves som svært belastende for foreldre. Når et barn blir alvorlig sykt settes hele familien i en krisesituasjon, samtidig som foreldrene skal ivareta alt av hverdagens forpliktelser. De fleste foreldre blir engstelige, stresset og usikre når barnet deres må legges inn på sykehus. Stress hos foreldrene kan gjøre barnet engstelig i tillegg til å svekke foreldrenes oppmerksomhet mot barnets behov. Det vil derfor være viktig å redusere forhold som skaper stress, og styrke foreldrenes ressurser når barnet er innlagt og sykt (Grønseth og Markestad, 2017, s.87).

Jeg valgte å skrive om dette temaet fordi jeg synes det er et viktig, relevant og interessant tema å skrive om. Jeg ønsket å ha et pårørendeperspektiv i oppgaven ettersom foreldrene til et kreftsykt barn er de viktigste personene i livet til barnet i en slik situasjon. For at foreldre skal kunne oppleve kontroll i en slik situasjon kreves det at de selv føler seg trygge under sykehusoppholdet. (Grønseth og Markestad, 2017, s.89). Med denne oppgaven ønsker jeg at jeg som helsepersonell og andre skal få en bredere forståelse og kompetanse om hvordan foreldre til barn med kreft under behandling kan oppleve hverdagen.

1.1 Presisering av problemstilling

Ut i fra temaet og hensikten med oppgaven har jeg valgt følgende problemstilling:

Hvordan oppleves hverdagen til foreldre som pårørende til barn under kreftbehandling?

1.2 Avgrensninger

Oppgaven er avgrenset på den måten at den fokuserer på hvordan foreldrene til barn med kreft opplever hverdagen. Foreldre anses som de som har et omsorgsansvar og bor sammen med barnet. Det er ikke gjort noen spesifikk avgrensning i forhold til barnets alder, da hovedfokuset skal være på foreldrene. Oppgaven fokuserer på barn som er under behandling i spesialisthelsetjenesten. Barn under palliativ behandling er ekskludert i denne oppgaven.

1.3 Begrepsforklaringer

Kreft: Kreft er en sykdom som oppstår når noen celler i kroppen går ut av kontroll. Dette skjer ved at de begynner å dele seg og vokser uten hemning, som følge av at arvematerialet som styrer cellenes aktivitet blir skadet (Bringager et al, 2014, s.20).

Foreldre som pårørende: Foreldre som pårørende er i denne oppgaven definert som de eller den som har foreldreansvar for barnet. Dette gjelder også ikke-biologiske foreldre, for eksempel gjennom adopsjon.

Opplevelse: En persons subjektive erfaring som kan henge sammen med ytre sansepåvirkning, emosjonell tilstand, tankeprosesser, motivasjon og annet (Teigen, 2016).

Under behandling: Under behandling vil i denne sammenheng bety barn som er eller har vært under ulike typer kreftbehandling. Forskningen som er brukt er fra under og etter behandling, men fokuset i oppgaven vil være på hvordan situasjonen opplevdes *under* behandlingsperioden.

1.4 Oppbygging og organisering av oppgaven

Innholdet i hvert kapittel vil bli kort presentert underveis i oppgaven. I kapittel to presenteres teoribakgrunnen som belyser problemstillingen i oppgaven. I kapittel tre legges metodedelen frem med datasamling, kvalitetsvurdering, etiske vurderinger og analyse av artiklene. Kapittel fire presenterer hovedfunnene i resultatet fra artiklene. I neste kapittel som er diskusjonsdelen i oppgaven blir teoribakgrunnen, problemstillingen og resultatet fra artiklene diskutert. Til slutt vil oppgaven ende med en konklusjon hvor det blir forsøkt å svare på problemstillingen.

2.0 Teoribakgrunn

Dette kapittelet presenterer faglig litteratur som er relevant til den aktuelle problemstillingen og hovedfunn fra forskningen.

2.1 Barn i sykehus

Barn skal legges inn i sykehus kun når det er nødvendig av medisinske eller andre årsaker. Sykdom og sykehusinnleggelse kan medføre usikkerhet, uforutsigbarhet, frykt, engstelse, ubehag og ofte smerter. Dette kan oppleves som stressende for barn, ungdom og foreldre. De viktigste kildene til stress er blant annet å være i et fremmed og ukjent miljø, atskilt fra foreldrene eller trussel om atskillelse, undersøkelser og behandling i tillegg til begrenset mulighet til å delta i fritids- og andre aktiviteter. Når man forstår hva som feiler og hva som skjer ved sykdommen, kan det gi bidra til oversikt og kontroll. Dette er med på å redusere stress, bedrer muligheten til å gi informert samtykke og hjelper barn, ungdom og foreldre til å mestre situasjonen (Grønseth og Markestad, 2017, s.63).

2.2 Foreldres rettigheter ved barn under opphold i helseinstitusjon i Norge

Både barn og foreldre har flere rettigheter når barnet er under opphold i helseinstitusjon i Norge. I følge Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon oppgis det at barn har rett til å ha minst en av foreldrene hos seg under institusjonsoppholdet. Ved alvorlig sykdom skal begge foreldrene få være hos barnet. Personalet på den aktuelle institusjonen har som oppgave å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Foreldre og barn har rett på å få fortløpende informasjon om sykdommen. Foreldre har også rett til å være til stede under behandlingen dersom barnet ønsker det og det ikke hindrer behandlingen. Personalet er pliktige til å gi foreldre avlastning etter behov, samt gi foreldre tilgang til egnet oppholdsrom. Helseinstitusjonen skal tilby foreldrene kontakt med sosionom, psykolog og/eller annet støttepersonell mens barnet er innlagt (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001, §6).

2.2.1 Informasjon, kommunikasjon og støtte

Informasjon

Ved sykdom eller i andre hjelpetrengende situasjoner, har man ofte et stort behov for informasjon og kunnskap om en rekke forhold. Å gi informasjon og veiledning er en av sykepleierens viktigste kommunikative oppgaver. Det er viktig å finne ut hva pasienten og pårørende trenger av informasjon og informere på en slik måte at informasjonen oppleves som relevant. Ved å gi informasjonen på rett tidspunkt og i god tid kan sykepleier bidra med å gjøre situasjonen så forutsigbar som mulig (Eide og Eide, 2008, s.292).

Hjelpende kommunikasjon

Hjelpende kommunikasjon er anerkjennende, skaper trygghet og tillit, og formidler informasjon på måter som bidrar til å løse problemer og stimulere til at pasienter og pårørende mestrer situasjonen så godt som mulig. I hjelpende kommunikasjon er det viktig med ferdigheter som kan takle konkrete kommunikasjonssituasjoner på hensiktsmessige måter, det vil si hjelpende, støttende og problemløsende. Hver enkelt pasient er unik og har unike behov, og det finnes derfor følgelig ingen fastsatt, enkel og konkret oppskrift på hva som er mest hjelpende og problemløsende (Eide og Eide, 2007, s.20-21)

Bekreftende kommunikasjon

Bekreftende kommunikasjon kan defineres som ferdigheter som formidler i ord at man har sett og forstått det sentrale i det den andre formidler. Ved at sykepleier lytter til pasient og pårørende og lever seg inn i hva de føler og tenker kan oppleves godt, styrkende for selvfølelsen og fyller et eksistensielt og psykologisk behov for tilknytning og nærhet til andre mennesker. Bekreftende kommunikasjon skaper trygghet og tillit, og vil være viktig for å bygge en god relasjon og et godt samarbeidsklima (Eide og Eide, 2007, s.220).

2.3 Kriseteori

Johan Cullberg (2011) definerer en traumatisk krise som individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosial identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet. Enhver krise er en felles opplevelse for de som lever sammen med andre. Krisen kommer derfor til å spille en rolle i familien og hele den sosiale situasjonen. (Cullberg, 2011, s.123). Krisens forløp kan deles inn i fire naturlige faser; en første sjokkfase, som etterhvert går over i en reaksjonsfase; etter denne vil en ytterligere bearbeiding komme – frem til nyorienteringen som baserer seg på fullstendig helbredelse. (Cullberg, 2011, s. 129). I all kriseterapi er målet å gi støtte til pasienten og pårørendes egne ressurser, slik at krisen kan få et naturlig forløp til bearbeiding og nyorientering. I møte med pasienter og pårørende i krise vil det være viktig å gi en forsiktig støtte, la pasient og pårørende gi fritt uttrykk for smerte, sorg, skyld og aggressivitet. Ved å ha et tydelig overblikk og kunnskap om krisens forløp og natur kan sykepleier legge til rette for en håpefull holdning. På denne måten kan de som er i krise oppleve sykepleier som et stabiliserende element og som en støtte (Cullberg, 2011, s.143). For familier i kriser er det av stor betydning å ta med alle viktige familiemedlemmer inn i bearbeidingen, for å unngå uheldige tilfeller hvor noen familiemedlemmer får mindre ansvarsfølelse (Cullberg, 2011, s.144).

2.4 Joyce Travelbee

Joyce Travelbees definerer sykepleie som følgende;

"Sykepleie er en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktiker hjelper et individ, en familie, eller et samfunn i å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse, og, om nødvendig finne mening i disse erfaringene" (Kirkevold, 2001, s.12)

Viktige begrep i teorien til Travelbee er individ, lidelse, mening, menneske-til-menneske-forhold og kommunikasjon. I følge Travelbee er kommunikasjon et viktig middel for å opprette menneske-til-menneske forhold, som er nødvendig for å realisere sykepleiers formål. Med dette mener hun at kommunikasjon er nøkkelen for å bli kjent med pasienten, forstå og møte pasientens behov, og hjelpe vedkommende til mestring av sykdom, lidelse og ensomhet. I Travelbees sykepleieteori henger sykdom og lidelse nøye sammen, der sykepleieres holdning til lidelse er viktig for hvor effektivt en mestrer

sykdommen. Ved mellommenneskelige relasjoner kan en påvirke den enkeltes holdning til egen lidelse, og følgelig hjelpe personen til å mestre både lidelsen og sykdommen bedre (Travelbee, 2001, Eide og Eide, 2007, s.136).

2.5 Behandlingsprinsipper

Kreft hos barn klassifiseres i tolv hovedgrupper basert på The International Classification of Childhood Cancer. Disse er leukemier, lymfomer og svulster i sentralnervesystemet samt ytterligere ni grupper av andre solide svulster (Barnekreftportalen, 2020). Det finnes tre hovedbehandlingsformer ved kreftsykdom: kirurgi, cytostatika (cellegift) og strålebehandling. Lokaliserte svulster i og utenfor sentralnervesystemet kan i enkelte tilfeller vere mulig å fjerne ved et kirurgisk inngrep og barnet kan bli helbredet av denne behandlingen alene. I de fleste tilfeller er det som regel behov for kombinasjonsbehandling med kirurgi og cytostatika, og noen ganger også strålebehandling. Ved leukemier er cytostatika vanligvis den eneste behandlingsformen (Bringager, 2014, s.27).

2.5.1 Cytostatika

Cytostatika er ofte effektivt på kreft hos barn ettersom kreft i barnealderen ofte er hurtigvoksende. Ved leukemi gis som regel kun cytostatika, og i noen tilfeller supplert med strålebehandling. Ved den vanligste formen for leukemi tar behandlingen over to og et halvt år. Lymfomer behandles i stor grad på samme måte som leukemi, og behandlingstiden er avhengig av hvilken type lymfekreft barnet har. Som regel tolerer barn kjemoterapi relativt godt, men opplever ofte akutte bivirkninger som kvalme og oppkast, håravfall, dårlig appetitt og redusert benmargsfunksjon. Seneffekter har betydning alt etter hvilket medikament og i hvilke doser som ble brukt, og kan gi langtidsvirkninger som nyrepåvirkning, hørselsnedsettelse og hjertepåvirkning (Barnekreftportalen, 2020, Bringager, 2014, s.27).

2.5.2 Strålebehandling

Barn tåler generelt strålebehandling dårligere enn hos voksne. Behandlingen er ofte effektiv, men kan føre til negative seneffekter. En ønsker gjerne å innskrenke bruken så langt det lar seg gjøre, men i noen tilfeller er det likevel helt nødvendig for å oppnå helbredelse. (Barnekreftportalen, 2020, Bringager, 2014, s. 37).

2.5.3 Kirurgi

Hjernesvulster blir hovedsakelig operert dersom det er mulig. Operasjon blir sett på som den viktigste behandlingsformen, hvor målet er å fjerne svulsten fullstendig. Operasjon suppleres ofte med cellegift før, eller etter operasjon. Alt etter svulsttypen kan etterbehandling være nødvendig, og vil bestå av kjemoterapi, strålebehandling eventuelt begge deler. Barn tåler generelt operasjoner godt. Ved kirurgi er det viktig med god smertelindring og eventuelt kvalmedempende medikament. (Barnekreftportalen, 2020, Bringager, 2014, s.37).

3.0 Metode

Metode er sentralt i all slags forskning da den hjelper oss til å innhente kunnskap, utvelgelse av data og analysing av data. Det skilles vanligvis mellom to typer metoder; kvalitativ og kvantitativ. Kvantitative metoder gir data i form av målbare enheter, og kan dermed si noe om utbredelse. Ved kvalitative metoder er fokuset å få fram detaljert og utfyllende informasjon om hvordan noe oppleves. (Christoffersen et al, 2015, s. 18).

Denne oppgaven er en systematisk litteraturstudie. I en systematisk litteraturstudie skal man innhente kunnskap som allerede er publisert relatert til sin problemstilling. Videre beskrives og analyseres de utvalgte studiene på en systematisk måte (Forsberg og Wengström, 2015, s.25). I denne systematiske litteraturstudien har jeg valgt å ha med både kvalitative og kvantitative forskningsartikler.

3.1 Datainnsamling

Datainnsamling startet i november 2019 under arbeid med prosjektplan og fremdriftsplan. Denne ble brukt som et hjelpemiddel videre i arbeidet med oppgaven. Relevant forskning som ble brukt i oppgaven ble funnet ved hjelp av systematisk litteratursøk utført i godkjente databaser.

3.1.1. Søkeprosess

Det ble brukt flere ulike databaser i arbeidet med å finne relevant forskning. Databasene som det er tatt med relevant forskning fra i denne oppgaven er ProQuest Health & Medicine, SAGE journals, Cochrane Library og Cinahl Complete. Populære databaser som Cinahl Complete og Medline ble nøye utprøvd, men som følge av at det opplevdes som krevende å redusere antallet på søkeresultatet ble det kun valgt ut en artikkel fra databasen Cinahl Complete. Søkeordene som ble brukt i søkeprosessen var; *child*, *cancer*, *parents* eller *caregivers*, *experience* og *daily life*. *Caregivers* blir i denne oppgaven definert som foreldre eller de som har foreldreansvaret. Søkeordene ble valgt etter hva som var relevant for problemstillingen. Felles for hvert søk var at søkeordene *child*, *cancer* og *parents* alltid ble brukt, men for å finne relevant forskning ble dette kombinert sammen med enten *experience* eller *daily life*. Det ble ikke brukt PICO-skjema.

Inklusjonskriterier for litteratursøket

- Forskning fra 2015-2019
- Artikler på norsk, svensk, dansk eller engelsk
- Artikler med IMRaD-struktur
- Fagfellevurdert forskning
- Etisk godkjente artikler
- Artikler med pårørendeperspektiv

Ekskluderingskriterier er artikler som omhandler barn under palliativ behandling.

Første søket ble gjort i databasen ProQuest Health & Medicine. Søkeordene som ble brukt var *parents AND child AND cancer AND daily life*. Alle inklusjonskriteriene ble brukt. I tillegg til dette ble søket avgrenset til "full text" og at søkeordet *parents* skulle være i dokumenttittelen, og *cancer* i sammendraget. Dette søket gav 31 artikler. Av disse ble det lest 6 sammendrag, hvorav 2 ble valgt ut. Dette var artikkelen til Brännström et al (2015) og artikkelen til Salvador et al (2014).

Neste søk ble gjort i databasen SAGE journals Online. Søkeordene som ble brukt var *parents AND caregivers AND child AND cancer*. Også i dette søket ble alle inklusjonskriteriene brukt. I tillegg til dette ble det lagt til at søkeordene *child* og *cancer* skulle være i dokumenttittelen, mens *parents* skulle stå i sammendraget. Dette gav et søkeresultat på 39 artikler. I tillegg til dette ble søket begrenset til "*research article*". Dette gav et treff på 37 artikler. Det ble lest igjennom 8 av sammendragene. Av søket ble det tatt med en artikkel, dette var artikkelen til Wiener et al (2016 A).

Det ble videre gjort enda et søk i databasen ProQuest Health & Medicine med søkeordene *parents, child, cancer* og *experience*. På grunn av ønske om forskning om foreldres opplevelser til temaet ble søkeordet *experience* inkludert. Alle inklusjonskriterier ble brukt. I tillegg ble det avgrenset til at søket kun gjaldt artikkel. Dette gav et treff på 37 artikler. Det ble lest igjennom 7 sammendrag, hvor kun en artikkel ble valgt ut. Dette var artikkelen til Demirtepe-Saygh & Bozo (2018).

Fjerde søk ble gjort i databasen Cochane Library. Søkeordene som ble brukt var *parents AND child AND cancer*. I tillegg til inklusjonskriteriene ble søket avgrenset til at søkeordene *child, cancer* og *parents* skulle stå i dokumenttittel. Dette viste et treff på 72 artikler. Ettersom artikler om barn med kreft var ønsket ble søket avgrenset til å være publisert i tidsskriftet *Pediatric Blood & Cancer*. Dette viste et treff på 17 artikler, hvor kun en var relevant for problemstillingen. Dette var artikkelen til Rensen et al (2019).

Neste søk ble utført en periode senere enn de tidligere søkene, denne gangen i databasen Cinahl Complete. Søkeordene som ble brukt var *parents AND child AND cancer AND experience*. I tillegg til inklusjonskriteriene ble søket avgrenset til at "cancer" og "parents" skulle stå i dokumenttittelen. Dette gav et treff på 51 artikler. 10 sammendrag ble lest gjennom, men kun 1 artikkel ble valgt ut. Dette var artikkelen til Christen et al (2019).

Det siste søket ble igjen utført i databasen ProQuest Health & Medicine med søkeordene *parents AND child AND cancer AND experience AND daily life*. Sammen med inklusjonskriteriene ble søket avgrenset til at søkeordene "cancer" og "parents" skulle være i dokumenttittelen. Dette gav et søkeresultat på 102 artikler, herav ble 14 sammendrag lest. Av disse ble 2 artikler valgt ut. Dette var artikkelen til Wiener et al (2016 B) og Peikert et al (2019).

3.2 Etiske vurderinger

I følge Forsberg og Wengstrøm er etikk en viktig del av all vitenskapelig forskning. Interessen for å innhente ny kunnskap skal alltid vurderes opp mot verdien av de personene som deltar i undersøkelsen (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s.132). Retningslinjer for medisinsk forskning oppgir at uærlighet og juksing ikke kan være en del av forskning, dette betegnes som plagiat av data, hypoteser eller metoder uten å oppgi kilden. Etiske vurderinger i systematisk litteraturstudie bør handle om valg og presentasjon av resultater, i tillegg til at det kan virke uetisk å kun presentere funn som ikke støtter eller støtter hypotesen, samt å ekskludere opplysninger fra forskningen til egen fordel (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s. 59).

Av studiene som er tatt med i denne oppgaven har alle utført etiske betraktninger eller er godkjent av en etisk komité. Hensikt og innhold i studiene ble presentert og samtykket til av deltakerne. I arbeidet med studiene var det viktig for meg at studiene presenterte

resultatene tydelig og at de ble gjort godt rede for. Etiske hensyn som jeg har hatt fokus på under arbeidet med oppgaven er å presentere alle funn fra studiene så korrekt som mulig og ikke ekskludere opplysninger fra forskningen til fordel for egen oppgave. Direkte sitat fra forskningsartiklene har blitt gjengitt ordrett. Det er også blitt oppgitt kildehenvisninger nøyte gjennom hele oppgaven.

3.3 Kvalitetsvurdering

Databasene som er brukt i litteratursøket er pålitelige databaser som er godkjent av universitetet, og som finnes tilgjengelig i skolens datasystem. I arbeidet av kvalitetsvurdering av studiene ble sjekklisten fra Forsberg og Wengström brukt (2015, s.106). Ved hjelp av sjekklisten ble et antall spørsmål besvart som gav indikasjon på at artiklene var av god kvalitet. I oppgaven er det kun inkludert artikler som følger IMRAD-struktur (Introduction, Method, Result and Discussion).

Et av inklusjonskriteriene i oppgaven var at forskningsartiklene skulle være fagfellevurdert. Dette vil si at artikkelen blir vurdert av minst to fagpersoner innen samme forskningsfelt før den blir publisert. For å kontrollere at artiklene var publisert i godkjente tidsskrifter ble de søkt opp i Norsk senter for forskningsdata (NSD). 7 av 8 inkluderte artikler var publisert i godkjente tidsskrift og listet til nivå 1. Artikkelen til Demirtepe-Saygh & Bozo (2018) er publisert i et nedlagt tidsskrift, men jeg valgte likevel å ta med denne artikkelen da jeg opplevde innholdet som av god kvalitet samt at den oppfyller de resterende inklusjonskriteriene.

3.4 Analyse av forskningsartiklene

Analyse av forskningsartiklene handler om å gjøre store mengder data forståelig og minske volumet av informasjon, samt å identifisere et mønster fra datasamlingen. På denne måten oppretter en et rammeverk som gjør det lettere å presentere kjernen i resultatene (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s. 137). Ved analyse av kvalitativ forskning innebærer det ofte en såkalt koding av materialet. På denne måten kan temaer eller kategorier skapes og deretter ettersøkes gjennom hele materialet. Det aktuelle forskningsspørsmålet kan også være med på å bestemme hvilke tema eller kategorier som brukes. (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s. 152). I denne oppgaven ble innholdsanalysen til Forsberg og Wengstrøm brukt for å analysere forskningsartiklene. Innholdsanalysen baserer seg på 5 steg, som har blitt fulgt under analyseringsprosessen. (Forsberg og Wengstrøm, 2015, s.153). Det fem stegene er:

- *Steg 1* handler om å lese gjennom artiklene flere ganger for å bli godt kjent med materialet. Hver enkelt av forskningsartiklene ble derfor lest gjennom flere ganger.
- *Steg 2* handler om å sette seg inn i hva artiklene handler om. For å få et tydeligere bilde av hva de ulike artiklene handlet om ble det laget koder ut i fra den aktuelle problemstillingen. Gjentakende temaer var stress og usikkerhet, informasjon, støtte og kommunikasjon, hverdagslivet med et kreftsykt barn og hvordan dette påvirket foreldrene mentalt og fysisk, sosialt og økonomisk.
- *Steg 3* gikk ut på å redusere kodene til ulike kategorier. De ulike kategoriene ble fargekodet for å skille funnene fra hverandre, samt opprettholde god oversikt. Kategoriene som ble valgt var støtte, informasjon, foreldres følelser og opplevelser, et profesjonelt helsepersonell og påvirkning på dagliglivet.
- *Steg 4* handler om å sette kategoriene sammen til et eller flere temaer. Kategorien foreldres følelser og opplevelser ble valgt som et enkelt tema (et følelsesmessig spekter). Etersom både behov for informasjon og støtte, samt støtte fra et profesjonelt helsepersonell var viktig, ble disse tre kategoriene gjort om til tema (et behov for kunnskap og støtte). Flere av artiklene handlet mye om hvordan dagliglivet ble påvirket med et kreftsykt barn. Det ble derfor laget et siste tema som omhandlet dette (en forandret hverdag). De 3 ulike temaene av resultatet ble til slutt "Et følelsesmessig spekter", "Et behov for støtte og informasjon" og "En forandret hverdag".
- *Steg 5* går ut på å tolke og diskutere resultatet av forskningsartiklene. Dette blir gjort videre i diskusjonsdelen i oppgaven.

4.0 Resultat

I resultatkapittelet presenterer jeg funnene fra forskningsartiklene. Funnene er delt inn etter temaene som fremkom i innholdsanalysen til Forsberg og Wengstrom; Et følelsesmessig spekter, behov for støtte og informasjon og en forandret hverdag.

4.1 Et følelsesmessig spekter

Dette temaet er delt inn i to underkategorier. Disse to underkategoriene skilles ut i fra hvilke følelser foreldrene opplever i forhold til seg som foreldre, og følelser de har i forhold til det syke barnet.

4.1.1 Følelser i forhold til seg som foreldre

Mange foreldre opplevde overveldende følelser som sjokk, frykt og usikkerhet. Særlig diagnosetidspunktet og behandlingsstart opplevdes som et av de mest stressende tidspunktene for foreldrene. Følelser som angst, skyldfølelse og tristhet er gjennomgående. Foreldre opplevde angst og bekymringer i forhold til å håndtere dagliglivet, samt til fremtiden og barnets prognose. I studien til Demirtepe-Sayg & Bozo (2018) kom det frem at noen foreldre bevisst unngikk å bruke ordet "kreft" da de følte at ordet i seg selv kunne bringe frem angst og frykt. Flere foreldre opplevde skyldfølelse, gjerne av flere ting, som for eksempel å ha mindre tid til de andre barna, eller dersom foreldrene brukte tid på andre ting eller personlige nødvendigheter i stedet for å være sammen med det syke barnet (Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Peikert et al, 2015, Wiener et al, 2016 A). Noen foreldre opplevde det som vanskelig å uttrykke følelser. Foreldrene følte at de måtte undertrykke følelsene og tristheten for å virke sterk for barnets skyld. Andre mente derimot at å være emosjonell, sentimental eller sensitiv var en svakhet. Særlig fedre følte at de måtte holde inne følelsene for å ikke virke svake. Andre foreldre rapporterte om positive virkninger i forhold til viktigheten av familie og prioriteringer i livet. Ved å tenke på denne måten fikk de til å føle seg motiverte, sterke og interesserte. Også håp ble oppgitt som noe positivt i situasjonen (Demirtepe-Sayg et al, 2018, Peikert et al, 2019, Christen et al, 2018, Wiener et al, 2016 A, Ångström-Brännström, 2015, Salvador et al, 2014).

Noen studier viste at mødre opplevde stress i større grad en fedrene. Mødre scoret høyere på redusert søvn, kognitiv funksjon og funksjon i daglige aktiviteter enn fedrene.

Det kom også frem at mødre har en høyere risiko for psykisk lidelse enn fedre. De største forskjellene mellom mødre og fedre var innenfor det psykososiale, hvor mødre hovedsakelig opplevde i større grad psykiske belastninger og stress, mens fedrene ble betydelig mer påvirket av mangel på sosial støtte, intimitet og å være borte fra jobb (Rensen et al, 2018, Wiener et al, 2016, Salvador et al, 2014).

"Unavoidably I keep asking 'will he get better?' I can't sleep well thinking about these. Will we be all right, will it relapse, when will this end, is the medication working? These are what I have been thinking of for days."(Demirtepe-Sayg et al, 2018)

"I sometimes feel like crying, but I gulp it back in order to not make him notice that"
(Demirtepe-Sayg et al, 2018)

4.1.2 Følelser i forhold til barnet

Flere av foreldrene tok på seg skylden for å ikke ha oppdaget symptomene tidligere eller tatt barnet med til lege med en gang. Foreldrene beskrev det som vanskelig å se barnet gå igjennom smertefulle prosedyrer og hvordan reaksjonen barnet hadde på dette hadde mye å si for opplevelsen til foreldrene. Det å forlate barnet alene enten på sykehuset eller under behandling opplevdes også som vondt og vanskelig for flere av foreldrene. Dette skapte ofte bekymring, angst og stress og følelser av å være i en sårbar situasjon hvor foreldrene må stole fullt og helt på andre. Bekymring over seneffekter av behandlingen var også noe noen foreldre opplevde (Ångström-Brännström et al, 2015, Wiener et al, 2016 A, Rensen et al, 2019, Christen, 2018, Demirtepe-Sayg et al, 2018., Salvador et al, 2014).

"...but its hard to leave one's child alone behind the steel doors.. it feels horrible to leave one's little three-year-old there" (Ångström-Brännström et al, 2015)

"When you see your child in that situation, you feel down and devastated (...) I cried a lot, my hair turned gray. I felt really upset" (Demirtepe-Sayg et al, 2018)

4.2 Et behov for støtte og informasjon

Dette kapittelet er delt inn i to underkategorier; Et behov for informasjon og Et behov for støtte.

4.2.1 Behov for informasjon

Foreldrene hadde behov for god informasjon og at de ofte hadde gjentakende spørsmål om situasjonen. Flere foreldre hadde et ønske om at informasjonen om barnets behandling ble gjentatt flere ganger da nye spørsmål stadig dukket opp samt at de ønsket å ha en forståelse over hva som skjer til en hver tid (Salvador et al, 2014, Ångström-Brännström et al, 2015). På et av sykehusene i studien til Ångström-Brännström et al (2015) fikk foreldre og barn komme på et besøk på sykehuset før behandlingen startet for å få informasjon og veiledning om hvordan behandlingen ville foregå der barnet fikk se hvordan ulike ting så ut og fungerte. De fleste foreldrene følte at det var enkelt å snakke med personalet, og ble beskrevet som empatiske, omsorgsfulle og respektfulle. Foreldre opplevde det som viktig at personalet ble godt kjent med både foreldre og barn, og at de viste interesse i det enkelte barn og behandlet det som et individ. Måten barnet responderte til personalet hadde stor betydning for hvordan foreldrene følte seg (Ångström-Brännström et al, 2015).

4.2.2 Behov for støtte

Foreldrene opplevde støtte fra familie og venner som en viktig faktor for å håndtere hverdagen med et kreftsykt barn. Det ble særlig verdsatt støtte fra besteforeldre eller andre nære som kunne hjelpe til med å ta vare på de andre barna og andre praktiske ting. Også støtte fra jobbkollegaer opplevdes som positivt for flere av foreldrene. Noen foreldre rapporterte om et økt behov for mer familiestøtte, psykisk støtte, jobb-relatert støtte og finansiell støtte (Ångström-Brännström et al, 2015, Wiener et al, 2016 B, Peikert et al, 2019).

Flere foreldre rapporterte om at møte med andre foreldre i samme situasjon var hjelpsomt, eller å delta på foreldregupper. Noen av foreldrene rapporterte også om bruk av støttetjenester fra en lokal eller nasjonal foreldreorganisasjon. Et ønske blant noen av foreldrene var å ha en fast kontaktperson på sykehuset, som også kunne være til hjelp for å finne frem informasjon og anbefalinger i forhold til forsikringer, barnepass,

finansiering, medisinsk informasjon, kontakt med andre foreldre og psykisk støtte eller hjelpelinje for foreldre (Wiener et al, 2016 B, Christen et al, 2018).

"My husband had to go to work, I was in the hospital and grandma did everything she could to make sure the children were cared for" (Rensen et al, 2019)

"...Without the support of our social network, grandparents, friends and so on we wouldn't have managed the situation" (Rensen et al, 2019)

4.3 En forandret hverdag

Dette temaet er delt inn i to underkategorier; Tilpassing og nye rutiner og Et påvirket familie- og sosialt liv.

4.3.1 Tilpassing og nye rutiner

Når et barn får kreft påvirker det hele familien. Foreldrene må gjøre store endringer i hverdagen og tilpasse seg det nye dagliglivet med det som følger av både praktiske, fysiske og psykiske utfordringer (Ångström-Brannström et al, 2015, Wiener et al, 2016 A, Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Christen et al, 2018, Wiener et al, 2016 B, Rensen et al, 2018, Salvador et al, 2014, Peikert et al, 2019). I studien til Ångström-Brannström et al (2015) kom det frem at foreldre opplevde at å planlegge hver dag og løse problemer ved å ha gode rutiner som passer både barn og familien var svært viktig. Aktiviteter, underholdning og mål å se frem til er hjelpsomt for å komme seg i gjennom behandlingen. Foreldre følte også en sterkere mestring av situasjonen etterhvert som de ble mer vandt til at barnet var under behandling. I tillegg følte foreldre seg tryggere ved å tilpasse seg etter prosedyrer, vite hva som skjer og hvorfor barnet reagerer som det gjør (Ångström-Brannström et al (2015). Mange foreldre, særlig en av foreldrene i familien, reduserte antall arbeidstimer på arbeidsplassen sin eller tok ut sykmelding. Noen opplevde at jobben fikk de til å tenke på andre ting, mens andre opplevde å bli mindre produktive og mistet konsentrasjonen lettere (Rensen et al, 2018).

"We had to organise ourselves even more. Who takes care for when and which child, who goes to the hospital, who goes to work?" (Rensen et al, 2019).

"We just focus on our son and making him better, doing whatever we have to make that happen" (Wiener et al, 2016)

4.3.2 Et påvirket familie- og sosialt liv

I flere av studiene rapporterte foreldre å ha lite tid til å være samlet hele familien. Det ble mer nødvendig enn før å fordele ansvar og skape rutiner for å håndtere dagliglivet. Støtte fra familiemedlemmer og besteforeldre ble en viktig kilde. Mange foreldre rapporterte også om mindre tid til søsken av det syke barnet. Noen alene foreldre rapporterte om et dårligere forhold til de andre barna etter å ha vært nødt til å prioritere det kreftsyke barnet over en lengre periode. Derimot så ble forholdet til det kreftsyke barnet sterke, både for aleneforeldre og for de som var i et parforhold (Rensen et al, 2018, Ångström-Brännström et al, 2015, Wiener et al, 2016).

Flere av foreldrene opplevde at situasjonen med å ha et kreftsykt barn under behandling påvirket både parforholdet og det sosiale livet med venner og aktiviteter. Mange foreldre opplevde positive forandringer i parforholdet, som bedre kommunikasjon, tillit og et sterkere bånd. Foreldre opplevde det som verdifullt å bruke kommunikasjon som en strategi for emosjonell tilknytning til partneren og for å hjelpe og håndtere stress. Andre opplevde at parforholdet ble påvirket på en negativ måte ved at de hadde mindre tid til hverandre. Foreldre følte det som nyttig å kunne bruke rådgivningstimer for å støtte eller styrke forholdet, og ønsket dette tilbudet på sykehuset eller i lokalsamfunnet. Også det sosiale livet ble påvirket, og noen foreldre rapporterte om sosial isolasjon under behandlingen. Dette kom gjerne av mindre tid eller energi, eller skyldfølelse av å forlate barnet sitt. Hobbyer som kunne gi foreldrene avslapning eller distraksjon opplevdes som hjelpsomt, i tillegg til kontakt med andre foreldre i samme situasjon. Noen opplevde at vennskap ble brutt mens noen fikk nye og dypere vennskap (Rensen et al, 2019, Wiener et al, 2016 A, Demirtepe-Sayg et al, 2018, Christen et al, 2019, Wiener et al, 2016 B, Salvador et al, 2014).

"By keeping communication open, I believe helps keeping us stay emotionally connected. He is my strength when I need it and I do the same for him. Reminding ourselves we are a couple as well as parents helps keep our relationship strong. If there are challenges we discuss our feelings and we come to a solution together" (Wiener et al, 2016 B)

"We have fewer friends since then, but deeper and by far less superficial contacts" (Peikert et al, 2019)

5.0 Diskusjon

Diskusjonsdelen er inndelt i en metodediskusjon og en resultatdiskusjon. Metodediskusjonen tar for seg egenvurdering av utarbeidelsen av oppgaven. I resultatdiskusjonen blir studiefunnene diskutert opp mot teorigrunnlaget.

5.1 Metodediskusjon

Jeg valgte å skrive bacheloroppgaven min alene av personlige ønsker og forhold. Dette kan sees på som en svakhet ved oppgaven, ettersom man ikke har en annen person sitt syn på oppgaven. Jeg har likevel tro på at jeg har mestret oppgaven godt på egenhånd.

Den utarbeidede fremdriftsplanen har for det meste blitt fulgt. Alle forskningsartiklene som er tatt med i oppgaven er skrevet på engelsk, og det tok derfor mye tid å analysere alle artiklene. For å forstå vanskelige ord og faguttrykk ble det brukt ordbok og oversettelsesverktøyet Google Translate. Dette kan sees på som en svakhet ettersom noe kan ha blitt tolket feil eller tatt ut av kontekst. Ettersom jeg har analysert artiklene alene kan det ikke utelukkes at noe av innholdet kan ha blitt misforstått.

Forsberg og Wengstrøm anbefaler å bruke PICO-skjema ved et systematisk litteratursøk (2015, s.60). Dette valgte jeg å gå bort i fra, ettersom oppsettet ikke ble riktig med ord fra min problemstilling. Dette kan være en svakhet ved oppgaven.

En styrke ved oppgaven er inklusjonskriteriet for årstall, hvor alle artiklene bortsett fra artikkelen til Salavor et al. (2014) er fra 2015-2019. Forskningen som er brukt er derfor relativt ny og relevant for min problemstilling og perspektiv. Jeg mener også at forskningen som er brukt er pålitelig og har en god reliabilitet. Boken til Forsberg og Wengstrøm (2015) har blitt brukt både i metodedelen og analysekapittelet. I boken blir det godt forklart hvordan en systematisk litteraturstudie skal utføres og analyseres. Dette var et nyttig verktøy for meg i arbeidet med å utføre oppgaven på en systematisk måte, noe som kan bli ansett som en styrke ved oppgaven. Det er blitt brukt fire ulike databaser, som er godkjent og anbefalt av universitetet. Noen av de mest kjente databasene, som Medline og SveMed+, ble forsøkt men hadde et for stort søkeresultat for å finne relevante artikler til min problemstilling.

I oppgaven er det kun inkludert åtte forskningsartikler som omhandler ulike forhold innenfor min problemstilling. Ulike funn kan variere i antall artikler alt ettersom hva den enkelte artikkel fokuserer på. Likevel vil det med kun åtte artikler være for lite til å si at resultatet er fullstendig holdbart og riktig, men det kan derimot gi en god pekepinn på hvordan noen foreldre opplever hverdagen med et kreftsykt barn.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Et følelsemessig spekter

Når et barn får kreft settes hele familien i en krisesituasjon og den typiske hverdagen endres brått, og dagliglivets rutiner og gjøremål bryter sammen. Foreldre opplevde særlig den første tiden ved diagnositidspunktet, innleggelsen og starten av behandlingen som veldig stressende (Peikert et al, 2019, Wiener et al, 2016 B, Salvador et al, 2014). Cullberg (2011) definerer en traumatisk krise som individets psykiske situasjon ved en ytre hendelse av en slik art at personens fysiske eksistens, sosial identitet og trygghet eller grunnleggende livsmuligheter blir truet. Barn skal legges inn på sykehus kun når det er nødvendig av medisinske eller andre årsaker. Sykdom og sykehusinnleggelse kan medføre usikkerhet, uforutsigbarhet, frykt, engstelse, ubehag og ofte smerter. Dette kan oppleves som stressende for barn og foreldre. Å være i et fremmed og ukjent miljø, atskilt fra foreldrene eller trussel om atskillelse, undersøkelser og behandling i tillegg til begrenset mulighet til å delta i fritids- og andre aktiviteter er blant de viktigste kildene til stress (Grønseth og Markestad, 2017, s.63).

Foreldre beskrev det som vanskelig å se barnet gjennomgå smertefulle prosedyrer, hvor barnets reaksjon hadde mye å si for hvordan foreldrene håndterte det (Ångström-Brännström et al, 2015, Salvador et al, 2014). Cytostatika er den vanligste behandlingsformen ved barnekreft, og kan ofte gi akutte bivirkninger som kvalme og oppkast, håravfall, dårlig appetitt og redusert benmargsfunksjon. Andre brukte behandlingsmetoder ved barnekreft er strålebehandling og kirurgi (Barnekreftportalen, 2020, Bringager et al, 2014). I en slik situasjon er det viktig at sykepleier hjelper foreldrene med sin evne til overblikk og kunnskap om kriser, samt informere om krisens naturlige forløp. Når foreldre og barn forstår hva som feiler og hva som skjer ved sykdommen, kan det bidra til oversikt og kontroll. Dette er med på å redusere stress, bedrer muligheten til å gi informert samtykke og hjelper barn og foreldre til å mestre situasjonen (Grønseth og Markestad, 2017, s.63). Flere av foreldrene opplevde det som positivt å ha håp i situasjonen, og at det fikk dem til å innse viktigheten av familien og å være sterke sammen (Peikert et al, 2019, Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Salvador et al, 2014). Ved at sykepleier viser en håpefull holdning til foreldrene kan også dette virke som et stabiliserende element og en støtte for foreldrene og resten av familien (Cullberg, 2010, s. 143).

Mange foreldre opplevde angst i forhold til håndtering av dagliglivets gjøremål, samt til fremtiden og barnets prognose. Andre følelser som gikk ofte igjen var kroppslige plager,

sinne, tristhet og søvnvansker. Bekymring over seneffekter ble også oppgitt blant noen av foreldrene (Wiener et al, 2016 A, Rensen et al, 2018, Salvador et al, 2014, Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Ångström-Brännström et al, 2015). Cullberg (2010) bekrefter at vanlige krisereaksjoner kan ofte innebære en følelse av uvirkelighet, benekting, angst, uro, svimmelhet, kroppslige plager, grubling, skyldfølelse, sinne, gråt og søvnvansker. I en slik situasjon er det viktig at sykepleier lar foreldrene gi fritt uttrykk for sine følelser og viser forståelse for at det er naturlige reaksjoner (Cullberg, 2010, s. 143). Flere av foreldrene opplevde skyldfølelse av at de ikke hadde oppdaget sykdommen tidligere eller av å ha mindre tid til å prioritere de andre barna i familien (Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Wiener et al, 2016 A, Peikert et al, 2019, Wiener et al, 2016 B). Foreldrene trenger informasjon om at alle følelser og reaksjoner er normale, og at de ikke kunne gjort noe annerledes (Grønseth og Markestad, 2017, s.89). Sykepleier bør i en slik situasjon snakke med foreldrene og lytte til hvordan de føler og opplever situasjonen, samt vise empati og medfølelse til deres tanker og bekymringer (Cullberg, 2011, s.145).

I studien til Rensen et al (2018) kom det frem at mødre opplever et høyere nivå av stress i en slik situasjon sammenlignet med fedrene. I tillegg har mødre en større risiko for psykiske lidelser. Mødre opplevde i større grad redusert søvn, kognitiv funksjon og funksjon i daglige aktiviteter enn fedrene. Fedre ble derimot i større grad enn mødre påvirket av utilstrekkelig sosial støtte, å være borte fra jobb og mangel på intimitet. Det viste seg også at det var ulikheter mellom mødre og fedre ved å uttrykke følelser. Mødre hadde lettere for å sette ord på og uttrykke følelsene. Derimot mente noen fedre at å være emosjonell, sentimental eller sensitiv var en svakhet. Fedre følte et behov for å være sterke for familien (Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Peikert et al, 2019, Wiener et al, 2016 B). Hva som er grunnen til at mødre i større grad opplever stress og psykiske belastninger enn fedrene er uklart. En tenkt teori kan til eksempel være at i mange tilfeller oppleves mødre som omsorgspersonen i familien, og at de derfor tar på seg en større del av byrden og ansvaret ovenfor det syke barnet. I tillegg har menn gjerne et ideal om at de skal være sterke, tøffe og tåle det meste. Sykepleier bør derfor være bevisst på dette i foreldrearbeidet og sørge for å opprettholde en åpen og ærlig kommunikasjon med både fedre og mødre.

5.2.2 Et behov for informasjon og støtte

Foreldre opplevde at det var lett å glemme informasjon eller ikke få med seg alt, og hadde derfor et ønske om at informasjonen ble gjentatt (Ångström-Brännström et al, 2015, Salvador et al, 2014). Når en opplever sykdom eller andre inngripende hendelser i livet har man ofte et stort behov for informasjon og kunnskap. Å gi informasjon eller veiledning er en av sykepleierens viktigste kommunikative oppgaver. Det er viktig at informasjonen tilpasses pasienten og pårørendes premisser, og å informere på en slik måte at informasjonen oppleves som relevant (Eide og Eide, 2007, s.292). Behovet for gjentakende informasjon kan variere ut i fra hvilken fase pasienten og pårørende befinner seg i. Som sykepleier er det viktig å være bevisst på at i den første sjokkfasen vil det være større behov for gjentakende informasjon. Særlig i denne fasen kan det være hensiktsmessig å gi informasjonen både muntlig og skriftlig. Når sjokkfasen derimot går videre inn i en reaksjon- og bearbeidingsfase kan informasjonen bli lettere å ta innover seg og behovet for å gjengi informasjonen kan reduseres. I følge Forskrift for foreldres rettigheter ved barns opphold i helseinstitusjoner har foreldre og barn rett på å få fortløpende informasjon om sykdommen. Informasjonen skal være så fullstendig som mulig, uten å overlesse pasienten og pårørende med informasjon som er vanskelig å forholde seg til eller huske. Sykepleier må ha fokus på at informasjonen kommer på rett tidspunkt og i god tid, slik at pasienten og pårørende hele tiden opplever å være forberedt på hva som skal skje og hvordan en skal forholde seg til det (Eide og Eide, 2007, s. 292).

For flere av foreldrene var det viktig å ha en god kommunikasjon med helsepersonell. I studien til Ångström-Brännström et al (2015) beskrev foreldre at det var enkelt å snakke med personalet, og beskrev helsepersonalet som empatiske, omsorgsfulle og respektfulle. Foreldre opplevde det som viktig at personalet ble godt kjent med både foreldre og barn, og at de viste interesse i det enkelte barn og behandlet det som et individ. Måten barnet responderte til personalet hadde stor betydning for hvordan foreldrene følte seg (Ångström-Brännström et al, 2015). Profesjonell, helsefaglig kommunikasjon har som formål å være hjelpende ved at den både er faglig begrunnet og til hjelp for pasienten og pårørende (Eide og Eide, 2007, s.18). Ved at sykepleier viser anerkjennelse, skaper trygghet og tillit og formidler informasjon bidrar dette til å løse problemer og stimulere pasienten og pårørende til å mestre situasjonen så godt som mulig (Eide og Eide, 2007, s.20). Foreldrene trenger å bli sett, få støtte på at de er i en vanskelig situasjon og få anerkjennelse på at barnets sykdom har en stor innvirkning på dem som foreldre og på familielivet (Grønseth og Markestad, 2017, s.89). Det er også av stor betydning at sykepleier viser forståelse og har kunnskap om at hver enkelt pasient

og pårørende er unik og har unike behov, og det derfor ikke finnes noe fastsatt måte å hjelpe de på (Eide og Eide, 2007, s.21).

Teorien til Joyce Travelbee bygger på at kommunikasjon er et middel for å opprettholde et menneske-til-menneske forhold, som er nødvendig for sykepleierens formål. Det er derfor viktig som sykepleier å bruke kommunikasjon for å bli kjent med pasienten og pårørende, forstå og møte pasienten og pårørendes behov, i tillegg til å hjelpe vedkommende med å mestre sykdom, lidelse og ensomhet (Eide og Eide, 2007, s.136). Et alternativ kan være å ha faste sykepleiersamtaler med foreldrene. Det kan virke forebyggende å få en oversikt over veien fremover slik andre har erfart den, i tillegg til at det kan gi nye krefter å høre at man er på rett vei. Ved å ha en slik samtale kan det lette på presset, og være en god mulighet for foreldrene å sette ord på kaoset og gjøre det til noe forståelig etterhvert (Bringager, 2014, s.146).

De fleste foreldrene opplevde at støtte fra familie og venner også var viktig for å klare å håndtere situasjonen (Peikert et al, 2019, Christen et al, 2018, Ångström-Brännström et al, 2015). Flere foreldre rapporterte også om et økt behov for mer familiestøtte, psykisk støtte, jobb-relatert støtte og finansiell støtte (Christen et al, 2018, Wiener et al, 2016 B). I følge Forskrift om foreldres rettigheter ved barns innleggelse på helseinstitusjon skal den aktuelle helseinstitusjonen tilby foreldrene kontakt med sosionom, psykolog og eller annet støttepersonell mens barnet er innlagt (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001, §6). Det eksisterer også flere rettigheter for utbetaling av omsorgsenger og reiseutgifter som foreldre med syke barn kan benytte seg av. I Norge finner en informasjon om økonomisk kompensasjon på NAV sine nettsider. Flere foreldre rapporterte om at møte med andre foreldre i samme situasjon var hjelpsomt, eller å delta på foreldregupper (Christen et al, 2018). I artikkelen til Wiener et al (2016 B) rapporterte mange foreldre om et ønske om en fast kontaktperson på sykehuset, som også kunne være til hjelp for å finne frem informasjon og anbefalinger i forhold til forsikringer, barnepass, finansiering, medisinsk informasjon, kontakt med andre foreldre og psykisk støtte eller hjelpelinje for foreldre. Når et barn får kreft må det i de fleste tilfeller være under behandling over en lengre periode. Pasienten og pårørende bør derfor få en primærkontakt som kan hjelpe til med tilrettelegging og være en fast kontaktperson både før, under og etter behandlingen.

5.2.3 En forandret hverdag

Når et familiemedlem blir rammet av en kreftdiagnose er det nødvendig å gjøre endringer og tilpasse familielivet for å få hverdagen til å gå rundt. Sykdommen påvirker hele familien, og foreldre må håndtere både praktiske problem, samt fysiske og psykiske utfordringer knyttet til å ha et kreftsykt barn (Ångström-Brannström et al, 2015, Wiener et al, 2016 A, Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Christen et al, 2018, Wiener et al, 2016 B, Rensen et al, 2018, Salvador et al, 2014, Peikert et al, 2019). Noen foreldre opplevde å måtte fordele ansvar ved at den ene forelderen var på sykehuset en dag eller en uke, mens den andre tok seg av de andre barna og gikk på jobb (Ångström-Brännström et al, 2015). For den som lever sammen med andre, er enhver krise en felles opplevelse (Cullberg, 2011, s.123). Foreldre trenger selv å føle seg trygge under sykehusoppholdet for å klare å videreformidle trygghet til barnet sitt. I tillegg til dette trenger de også å føle seg kompetente i foreldrerollen, og så langt det er mulig ta ansvar for barnets omsorg og være en ressurs i belastninger og samarbeid. Dette vil være med på å forebygge hjelpeløshet hos foreldrene (Grønseth og Markestad, 2017, s.88). I følge Forskrift om foreldres rettigheter med barn under opphold i helseinstitusjon har personalet på den aktuelle institusjonen som oppgave å avklare med foreldrene hvilke oppgaver foreldrene ønsker og kan utføre mens de er hos barnet. Personalet er pliktige til å gi foreldre avlastning etter behov, samt gi foreldre tilgang til egnet oppholdsrom. "Familiesentrert omsorg" er en arbeidsmetode som kan være med på å gjøre familien og foreldrene mer delaktige i beslutninger om pleie og behandlingen, og i omsorgen og oppfølgingen av barnet. Dette krever et godt samarbeidsforhold mellom helsepersonell og foreldre. Dette kan en oppnå ved å vise tillit til hverandres kompetanser, dele informasjon og ha respekt for at ønsker og behov kan være forskjellige (Grønseth og Markestad, 2017, s.88).

Studiene til Wiener et al (2016 A), Peikert et al (2019) og Wiener et al (2016 B) viste at parforholdet eller ekteskapet med partneren ble påvirket av å ha et barn med kreft under behandling. Mange rapporterte om positive forandringer, som bedre kommunikasjon, tillit og at de følte et sterkere bånd til hverandre (Demirtepe-Sayg & Bozo, 2018, Peikert et al, 2019, Wiener et al B). Andre parforhold opplevde negative virkninger som ofte kom av mindre tid til å være sammen, eller vanskeligheter med å håndtere stress sammen, å bli tatt for gitt eller at en av partneren ble følelsesmessig uengasjert (Wiener et al, 2016 A, Wiener et al B). Hvordan foreldrene håndterer stress og kommuniserer sammen vil ha betydning for hvordan forholdet blir påvirket i en slik situasjon. Foreldrene har et behov for få støtte på at de er en vanskelig situasjon og anerkjennelse for at barnets sykdom har stor innvirkning på deres og familiens liv. Ved at sykepleier viser en støttende

holdning og interesse for hvordan det går med resten av familien kan oppleves omsorgsfullt for foreldrene (Grønseth og Markestad, 2017, s.89). Sykepleier bør også tilrettelegge og tilby avlastning slik at foreldrene kan få mulighet gå i terapi eller ta rådgivningstimer dersom det er ønskelig. Også det sosiale livet til foreldrene ble påvirket i større grad, der noen også beskrev det som sosial isolasjon (Peikert et al, 2019, Wiener et al, 2016 A). Dette kom gjerne av lite tid eller energi. Noen foreldre opplevde det likevel som vanskelig å gå fra barnet sitt for å gjøre andre ting, og beskrev det som et tap av tid med barnet (Demirtepe-Sayg & Bozol, 2018, Wiener et al, 2016 A). Sykepleier bør likevel oppfordre foreldrene til å ta en pause og gjøre noe annet som for eksempel å trene, gå en tur eller lese en bok. Å ha et avbrekk fra situasjonen vil oppleves som godt for helsen og hjelpe mot stress (Grønseth og Markestad, 2017, s.90).

Trygge foreldre er en forutsetning for en trygg familie. Som sykepleier til et barn med kreft er man hele tiden i kontakt med foreldrene, og er de som er best egnet til å vurdere hvordan situasjonen påvirker foreldrene. Sykepleier må derfor gjennom hele sykdomsperioden ha et tydelig fokus på foreldrearbeid. Foreldrearbeid handler om å identifisere og bevisstgjøre ressurser, muligheter og sammenhenger foreldrene kan bruke til å fylle foreldrerollen ovenfor sine syke barn. Det handler også om å lytte til, bekrefte og bygge opp foreldrenes selvfølelse og gi dem en plass i behandlingsprosessen. I tillegg til dette er også foreldrearbeid å trøste, støtte og være nær når fortvilelse, angst og uvisshet preger situasjonen. (Bringager et al, 2014, s.145).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven var å undersøke hvordan foreldre til barn med kreft opplever hverdagen i perioden barnet er under behandling. I arbeidet med oppgaven har jeg sett at et barn med kreft påvirker foreldrene og deres liv på mange ulike måter. Blant funnene kom det raskt frem at foreldrene gjennomgår mange og intense følelser rundt det å ha et barn med kreft. Artiklene viste at informasjon og støtte var viktige faktorer for å håndtere situasjonen på en god måte, hvor særlig informasjon rundt diagnosetidspunktet og gjentakende informasjon var viktig. Som sykepleier er det derfor viktig å finne ut hva den pårørende trenger av informasjon og tilpasse informasjonen etter hva pårørende opplever som relevant og etter pårørendes premisser. Det kom også tydelig frem at støtte fra familie, besteforeldre, venner, kollegaer og helsepersonell opplevdes som betydelig i en slik situasjon. Når sykepleier viser medfølelse, lytter aktivt og viser at man ser at de har det tøft oppleves som omsorgsfullt for foreldrene. Å tilby hjelp til å løse praktiske problemer og avlastning er også essensielt.

Når et barn i familien får kreft påvirker dette hele familien, og de opplever å måtte gjøre store endringer og tilpasninger i dagliglivet. Flere av artiklene viste til at parforholdet mellom foreldrene ble påvirket av å ha et kreftsykt barn. De fleste opplevde positive endringer, som bedre kommunikasjon og økt tillit, men for noen ble parforholdet dårligere av at alt fokuset var på barnet. Det er av betydning at sykepleier viser anerkjennelse for at barnets sykdom påvirker deres og familiens liv. At sykepleier viser omsorg for hele familien, og ser barnets behov i sammenheng med foreldrenes og familiens samlede behov er verdifullt.

Som sykepleier i en slik situasjon er det nødvendig å bygge en god relasjon til foreldrene tidlig. Ved å ha en åpen og ærlig kommunikasjon og en empatisk holdning bygger dette tillit til helsepersonell og tilfredshet med sykehusoppholdet. Det skaper også tillit av at sykepleier er direkte interessert i å bli kjent med deres barn, gir det god pleie og behandler det med respekt og verdighet. I tillegg er det av betydning at sykepleieren ser foreldrenes og hele familien behov i en sammenheng og viser omsorg for at de er i en vanskelig situasjon.

7.0 Litteraturliste:

- Barnekreftportalen (2020). Kreft hos barn i Norge [Internett]. Tilgjengelig fra:
<https://www.barnekreftportalen.no/info/om-barnekreft-i-norge/> [Lest 19.03.20]
- Bringager, H., Hellebostad, M., Sæter, R., Mørk, A.C. (2014) *Barn med kreft - En medisinsk og sykepleiefaglig utfordring*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E.M., Michel, G. (2018). "I wish someone had once asked me how I´m doing": Disadvantages and support need faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer* [Internett]. DOI: 10.1002/pbc.27767
- Christoffersen, L., Johannessen A., Tufte, P.A, Utne, I. (2015) *Forskningsmetode for sykepleierutdanningene*. Oslo: Abstrakt forlag
- Cullberg, J. (2011). *Mennesker i krise og utvikling*. Otta: Universitetsforlaget.
- Eide, H. og Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner- samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Forsberg, C. Og Wengstrøm, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & kultur
- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2001). Samværsrett for foreldrene m.m. (FOR-2000-12-01-1217). Hentet fra
https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2000-12-01-1217#KAPITTEL_2
- Grønseth, R. Og Markestad, T. (2017). *Pediatri og pediatriisk sykepleie*. Bergen: Fagbokforlaget.

Demirtepe-Sayg, D. og Bozo, Ö. (2018). Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. *Current Psychology* [Internett]. DOI: 10.1007/s12144-018-9905-8.

Kreftregisteret (2020). Barnekreft [Internett]. Hentet fra: <https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Barnekreft/> [Lest 15.04.20]

Peikert, M.L., Inhestern, L., Krauth, K.A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., Bergelt, C. (2020). Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. *BMJ Open* [Internett]. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033730.

Rensen, N., Steur, L.M., Schepers, S.A., Merks, J.H., Moll, A.C., Kaspers, G.J., Grootenhuys, M.A., van Litsenburg, R.R. (2018). Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer. *Pediatric Blood & Cancer* [Internett]. DOI: 10.1002/pbc.27728

Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., Canavarro, M.C. (2014). Parents' Perceptions About Their Child's Illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life. *J Child Fam Stud* [Internett], 24, s. 1129-1140. DOI: 10.1007/s10826-014-9921-8

Teigen, K.H. (2016). *Opplevelse. I: Store norske leksikon*. Kennair, L.E.O (Fagansvarlig) [Internett]. Hentet fra: <https://snl.no/opplevelse>

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

Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M.N.F., Muriel, A.C. (2016). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology* [Internett], 26, s.2109-2117. DOI: 10.1002/pon.4313

Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L.L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., Pao, M., Lone Parent Study Group. (2016). Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse? *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internett], 33 (5), s. 378-386. DOI: 10.1177/1043454215616610

Ångström-Brännström, C., Engvall, G., Mullaney, T., Nilsson, K., Wickart.Johansson, G., Svärd, A.M., Nyholm, T., Lindh, J., Lindh, V. (2015). Children Undergoing Radiotherapy: Swedish Parents´ Experiences and Suggestions for Improvement. *PLOS ONE* [Internett]. DOI: 10.1371/journal.pone.0141086

Vedlegg: Litteratormatrise 1

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Rensen, N., Steur, L.M., Schepers, S.A., Merks, J.H., Moll, A.C., Kaspers, G.J., Grootenhuis, M.A., van Litsenburg, R.R. (2019). Gender-specific differences in parental health-related quality of life in childhood cancer. <i>Pediatric Blood & Cancer</i>, 66 (7).</p> <p>DOI: 10.1002/pbc.27728</p>	<p>Hensikten med studien var undersøke livskvaliteten til mødre og fedre til barn med kreft, og hvordan ulike faktorer påvirket foreldrenes helsetilstand når barnet er diagnostert med kreft.</p>	<p>Cancer, Oncology, Child, Parents, Quality of life, Psychological stress</p>	<p>Det ble invitert 478 familier som hadde et barn med kreft, hvorav 231 familier deltok (202 mødre og 150 fedre, 121 par). Studien var en tversnittstudie som ble utført ved at foreldrene fylte ut et spørreskjema om livskvalitet på ark eller online. Spørsmålene baserte seg på sosiodemografi, stress og livskvalitet. Forskjellen mellom mødre og fedre kom frem ved å bruke flernivå analyse.</p>	<p>Resultatet viste at både mødre og fedre opplevde en redusert livskvalitet basert på kognitiv funksjon, søvn og daglige aktiviteter. De opplevde også lavere sosial funksjon, seksualitet og depressive følelser. Resultatet viste at mødre hadde en lavere score enn fedrene på 6 av 12 temaer. Dette skapte en risiko for både mødre og fedre til å utvikle stress, følelsesmessige- og oppdragsproblemer, lite sosial støtte og bruk av medisiner.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den handler om foreldres opplevelser rundt det å ha et kreftsykt barn. Artikkelen får også fram forskjellen mellom mødre og fedre i en slik situasjon.</p>

Litteraturmatrise 2

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Ångström-Brännström, C.Å., Engvall, G., Mallaney, T., Nilsson, K., Johansson, G.W., Svärd, A.M., Nyholm, T., Lindh, J., Lindh, V. (2015). Children Undergoing Radiotherapy: Swedish Parents' Experiences and Suggestions for Improvement. <i>PLOS ONE</i>.</p> <p>DOI:10.137/journal.pone.0141086</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive foreldrenes opplevelser rundt det å ha et barn som går igjennom strålebehandling. I tillegg ble det undersøkt hvilke forslag foreldrene foreslo for å gjøre opplevelsen bedre for barnet.</p>	<p>Ingen nøkkelord oppgitt i artikkelen.</p>	<p>Åtte familier med et barn med kreft knyttet til et av tre behandlingssenter ble invitert til studien. 16 mødre og fedre til barn med ulike kreftdiagnoser deltok til et intervju. Alle barna var under strålebehandling. Intervjuene ble enten holdt på sykehus eller via telefon. Intervjuene varte fra 13 til 45 minutt, og ble tatt opp og senere skrevet ned.</p>	<p>Resultatet viste at å få en kreftdiagnose forandrer livet fullstendig, og påvirker hele familien. Foreldre opplever at barnet lider, og opplever det som tungt. Likevel kommer det frem at foreldre gradvis føler at de kan håndtere situasjonen. Resultatet viste også at det er viktig at personalet ved strålebehandling har god kunnskap og er støttende. Til slutt kom det også frem forslag fra foreldrene til forbedring rundt strålebehandling på barn.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den handler om barn med kreft som er under behandling, og foreldrenes opplevelser rundt dette.</p>

Litteraturmatrise 3

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Saygh, D.D., Bozo, Ö. (2018). Affective experiences of the parents of children with cancer: A qualitative study. <i>Current Psychology</i>.</p> <p>DOI: 10.1007/s12144-018-9905-8</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan det påvirker foreldre å ha et barn med kreft.</p>	<p>Childhood cancer, Parent, Affect, Emotion suppression, Qualitative method</p>	<p>Det deltok 20 foreldre (15 mødre, 5 fedre) til barn med kreft. Alle bodde i Tyrkia. Det ble utført semi-strukturerte intervju, som varte i ca. 30 min. Intervjuene ble delt opp i to former, en demografisk informasjonsdel og en med intervju spørsmål.</p>	<p>Resultatet kunne inndeles i tre ulike tema; negative effekter (tristhet, angst, skyldfølelse), undertrykkelse av følelser (være sterk for barnet) og positive effekter (bl.a. styrket familien). De negative effektene var de mest tydelige fra studien. Funnene ga en god indikasjon på hvilke følelser foreldre til barn med kreft opplever.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave fordi den handler om foreldres opplevelser rundt det å ha et barn med kreft.</p>

Litteraturmatrise 4

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Peikert, M.L., Inhestern, L., Krauth, K.A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., Bergelt, C. (2019). Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany</p> <p><i>BMJ Open</i></p> <p>DOI:10.1136/bmjopen-2019-033730</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan foreldre til barn med kreft opplever forandringer i dagliglivet under og etter behandling.</p>	<p>Ingen nøkkelord oppgitt i artikkelen.</p>	<p>Studien var en tverrsnittstudie med en kvalitativ innholdsanalyse av semistrukturerte intervjuer. Førstini foreldre av 31 overlevende kreftpasienter ble intervjuet ca. 16-24 mnd etter behandling. Deltakerne var valgt ut fra forskjellige sykehus i Tyskland.</p>	<p>Resultatet viste at mer en 70% av foreldrene opplevde vanskeligheter i forhold til jobb, husarbeid, og ansvar for familielivet i tillegg til det syke barnet. Over tid førte det også til at forhold ble styrket, en fikk nye prioriteringer, bedre kommunikasjon og mer tillit til hverandre samt takknemlighet for det daglige livet. Støtte fra venner, parter og terapi var viktig under situasjonen.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave fordi den handler om foreldres opplevelser rundt det å ha et barn med kreft og hvordan dette påvirker dagliglivet og viktige faktorer som opplevdes som hjelpende i situasjonen.</p>

Litteratormatrise 5

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E.M, Michel, G. (2019). "I wish someone had once asked me how I´m doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors</p> <p><i>Pediatric Blood and Cancer</i>, 66 (8)</p> <p>DOI:10.1002/pbc.27767</p>	<p>Hensikten med studien var å beskrive foreldres behov for støtte under behandling, etter behandling og i dag, samt å identifisere hvilke ulemper de opplevde og bruken av eksisterende støttetjenester.</p>	<p>Cancer registry, childhood cancer, disadvantage, parents, support, survivor</p>	<p>I denne studien svarte foreldre til barn som var eller har vært diagnostert med ulike typer kreft på en spørreundersøkelse om ulemper, behov for støtte og sosialdemografisk. Deltakerne som deltok i denne tversnittstudien var foreldre med adresse i Sveits, med et barn som har overlevd en kreftdiagnose.</p>	<p>Mange foreldre rapporterte om et større behov for støtte under og etter behandling av barnets kreftdiagnose. Mange opplever også å ha behov for støtte lenge etter behandlingen er avsluttet. Bruk av eksisterende tjenester ble brukt av en del, men det trengs likevel bedre markedsføring for eksisterende par- og familiestøtte, samt finne nye måter å hjelpe foreldre på lang sikt.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvilke behov foreldre opplever eller å ha savnet under barnets kreftbehandling.</p>

Litteratormatrise 6

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkel-begrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M.N.F, Muriel, A.C (2016). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship.</p> <p><i>Psycho-Oncology</i>, 26 (12), 2109-2117</p> <p>DOI:10.1002/pon.4313</p>	<p>Hensikten med studien var å undersøke hvordan å ha et barn med kreft påvirker kvaliteten på parforholdet mellom foreldrene, samt ser på tidspunkt når ting opplevdes mest stressende eller styrkende, og faktorer som kan hjelpe par å holde sammen emosjonelt under behandlingen.</p>	<p>Childhood cancer, parental relationships, dyadic coping, mothers, fathers</p>	<p>Studien er en tverrsittstudie utført ved hjelp av et selvadministrerende spørreskjema. Det deltok 192 foreldre til barn behandlet for kreft i løpet av de siste 3 årene. Spørreundersøkelsen inkluderte både flervalg og åpne spørsmål.</p>	<p>Studien viste at mange foreldre opplever en negativ effekt på forholdet når barnet blir kreftsykt. Foreldre opplevde diagnostidspunktet og tilbakefall som det mest stressende. Tidspunkt hvor de følte seg minst emosjonelt tilknyttet var ved start og slutt av behandlingen. Flertallet av deltakerne var interessert i terapi for å lære seg strategier for å støtte forholdet.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den beskriver hvordan foreldres opplevelser av å ha et barn med kreft påvirker parforholdet mellom foreldrene.</p>

Litteraturmatrise 7

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L.L., Sherman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., Pao, M., and Lone Parent Study Group (2016). Impact of Caregiving for a Child With Cancer on Parental Health Behaviors, Relationship Quality, and Spiritual Faith: Do Lone Parents Fare Worse?</p> <p><i>Journal of Pediatric Oncology Nursing</i>, 33(5), 378-386.</p> <p>DOI: 10.1177/1043454215616610</p>	<p>Denne studien hadde som hensikt å se på hvordan foreldre opplever atferdsendringer under barnets kreftbehandling, i tillegg til å se på variasjoner i hvordan aleneforeldre og foreldre i par opplever barnets kreftbehandling.</p>	<p>Health behavior, Pediatric cancer, Caregivers, Psychosocial, Spiritual faith, relationships</p>	<p>Det ble invitert foreldre til barn med kreft som var under behandling på 10 ulike kreftsenters i USA. Kriterier var at diagnosen var stilt mellom 6 til 18 måneder tidligere. Undersøkelsen ble utført ved hjelp av et skriftlig spørreskjema, laget av Lone Parent Study Group. Spørsmålene var basert på relevant profesjonell litteratur og kliniske erfaringer.</p>	<p>Resultatet viste at foreldre opplevde en betydelig reduksjon i sin egen ivaretagelse av helse. Det ble rapportert om dårligere ernæring, redusert fysisk aktivitet og mindre tid til fritidsaktiviteter. En forskjell mellom single og par viste at par opplevde mer eller like mye støtte fra venner, hvorav single følte at vennskap hadde blitt verre. Single foreldre opplevde også at forholdet til søsken av det syke barnet hadde blitt verre.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave fordi den viser hvordan foreldres ivaretagelse av seg selv og andre blir påvirket når barnet får en kreftdiagnose.</p>

Litteratormatrise 8

Referanse	Studiens hensikt/mål	Nøkkelbegrep/ Keywords	Metode	Resultat/konklusjon	Relevans: Hvordan vil jeg bruke denne artikkelen i min oppgave?
<p>Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., Canavarro, M.C. (2014). Parents Perceptions About Their Child's illness in Pediatric Cancer: Links with Caregiving Burden and Quality of Life.</p> <p><i>Journal of Child and Family studies, 24, 1129-1140.</i></p> <p>DOI: 10.1007/s10826-014-9921-8</p>	<p>Hensikten med studien var å se på sammenhengen mellom barnets kreftsykdom og hvordan dette påvirket omsorgsbyrden og foreldrenes livskvalitet.</p>	<p>Perceptions of illness, Caregiving burden, Quality of life, Pediatric cancer</p>	<p>Det deltok 277 foreldre av barn diagnostert med kreft. De ble inndelt i to grupper, alt etter om de var under eller hadde avsluttet behandling. Undersøkelsen ble utført ved hjelp av et spørreskjema med spørsmål om foreldrenes oppfatning rundt alvorlighetsgrad av sykdommen, hvordan det påvirket barnet, omsorgsbyrde og livskvalitet. Deltakerne svarte ved hjelp av en 5-punkts skala rangert fra 1 (ikke i det hele tatt) til 5 (svært mye). Pедиатriske onkologer deltok med informasjon om diagnose, behandlingsstatus og intensitet.</p>	<p>Resultatet viste at foreldre til barn som var under behandling hadde mer negative tanker rundt sykdommen, lavere livskvalitet og høyere omsorgsbelastning enn foreldre til barn som var ferdigbehandlet. Det viste seg også at omsorgsbelastning og livskvalitet hadde mye å si for hvor langt i behandlingsprosessen barnet var.</p>	<p>Artikkelen er relevant for min oppgave da den handler om foreldre til barn med kreft og hvordan de opplevde at situasjonen påvirket dem.</p>

Vedlegg: Søketableller

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer AND Daily life	26/11	ProQuest Health & Medicine	31	6	2	Brännström, C.Å., Engvall, G., Mullaney, T., Nilsson, K., Johansson, G.W., Svärd, A.M., Nyholm, T., Lindh, J., Lindh, W. 2015. Salvador, Á., Crespo, C., Martins, A.R., Santos, S., Canavarró, M.C. (2014)

Begrensninger: 2015-2019. Parents i dokumenttittel og cancer i abstract.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer AND Caregivers	03/12	SAGE journals Online	37	8	2	Wiener, L., Viola, A., Kearney, J., Mullins, L.L., Sheerman-Bien, S., Zadeh, S., Farkas-Patenaude, A., Pau, M., and Lone Parent Study Group (2016).

Begrensninger; 2015-2019, Research article, Child og cancer i dokumenttittel, parents i abstract.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer AND Experience	30/11	ProQuest Health & Medicine	37	7	1	Saygh, D.D., Bozo, Ö. (2018).

Begrensninger; 2015-2019. Article.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer	3/12	Cochrane Library	17	5	1	Rensen, N., Steur, L.M., Schepers, S.A., Merks, J.H., Moll, A.C., Kaspers, G.J., Grootenhaus, M.A., van Litsenburg, R.R. (2019).

Begrensninger; 2015-2019. Alle søkeord i dokumenttittel. Publisert i Pediatric Blood & Cancer.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer AND Experience	17/03	Cinahl Complete	51	10	6	Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E.M., Michel, G. (2019).

Begrensninger; 2015-2020. Peer Reviewed. Research Article. Språk; Dansk, engelsk, norsk og svensk. "Cancer" og "parents" ble valgt til å være i dokumenttittel.

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracter (antall)	Leste artikler (antall)	Inkluderte artikler (forfatter, årstall)
Parents AND Child AND Cancer AND Experience AND Daily life	17/03	ProQuest Health & Medicine	102	14	8	<p>Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M.N.F., Muriel, A.C. (2016).</p> <p>Peikert, M.L., Inhestern, L., Krauth, K.A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., Bergelt, C. (2019).</p>

