

Saskia Sofie Oettel  
Lene Øversveen

# Hvordan kan sykepleieren ivareta foreldrene når det kreftsyke barnet mottar palliativ behandling på sykehuset?

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Inger Balke

Mai 2021



Saskia Sofie Oettel  
Lene Øversveen

# **Hvordan kan sykepleieren ivareta foreldrene når det kreftsyke barnet mottar palliativ behandling på sykehuset?**

Bacheloroppgave i sykepleie  
Veileder: Inger Balke  
Mai 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Fakultet for medisin og helsevitenskap  
Institutt for helsevitenskap i Gjøvik



Kunnskap for en bedre verden



## SAMMENDRAG

Tittel:	Hvordan kan sykepleieren ivareta foreldre når det kreftsyke barnet mottar palliativ behandling på sykehuset?	Dato : 21.5.21
Forfattere:	Saskia Sophie Oettel Lene Øversveen	
Veileder(e):	Inger Balke	
Stikkord/nøkkel ord (3-5 stk)	Foreldre, palliativ behandling, sykehus, håp, sykepleiers rolle	
Antall sider/ord:	Antall vedlegg: 0	
42/10897		
<p>Kort beskrivelse av bacheloroppgaven:</p> <p><b>Bakgrunn:</b> Når et kreftsykt barn mottar palliativ behandling må sykepleierne også ivareta foreldrene. Foreldre som er med barnet sitt opplever mange utfordringer under sykehusoppholdet, deriblant lidelse og sorg. De trenger blant annet støtte, veiledning og informasjon av sykepleierne.</p> <p><b>Hensikt:</b> Finne ut av hva sykepleiere kan gjøre for å ivareta foreldre med et kreftsykt barn som er døende på sykehuset.</p> <p><b>Metode:</b> Dette er en litteraturstudie der det ble brukt seks artikler for å gjøre en systematisk analyse for å finne et svar på vår problemstilling. Vi brukte databasene Ovid Medline og Cinahl Complete for å gjøre et systematisk søk for å finne relevante artikler. Inklusjons- og eksklusjonskriterier var med på å begrense søket som ble utført.</p> <p><b>Resultat:</b> De seks artiklene ga et grunnlag for vårt resultat som viser at det er noen fellesnevner mellom foreldrenes opplevelse. I tillegg ga artiklene en pekepinn på hvordan det er for barn og foreldre når barnet dør på sykehuset.</p> <p><b>Konklusjon:</b> Artiklene viser at foreldre hadde forskjellige opplevelser under sykehusoppholdet. Noen følte seg ivaretatt, mens andre syntes at de ikke fikk nok støtte. Det som var felles for dem var at de trengte informasjon og veiledning slik at de kunne ta gode avgjørelser og føle at de hadde kontroll over situasjonen. Andre faktorer som kom fram i artiklene var at foreldrene opplevde sorg, lidelse og tap. Her er sykepleieren en støttespiller som skal hjelpe dem gjennom sykdomsforløpet. I tillegg opplevde foreldrene håp, noe som viser seg å være essensielt i den palliative fasen til barnet.</p>		

## ABSTRACT

Title:	How can nurses take care of parents of a child with cancer who receives palliative care in the hospital?	Date : 21.5.21
Authors:	Saskia Sophie Oettel Lene Øversveen	
Supervisor(s)	Inger Balke	
Keywords (3-5)	Parents, Palliative care, hospitals, hope, nurses role	
Number of pages/words: 42/10897	Number of appendix: 0	
<p>Short description of the bachelor thesis:</p> <p><b>Background:</b> When a child with cancer receives palliative care, the nurses must also take care of the parents. Parents who are with their child experience many challenges during their hospital stay, including suffering and grief. They need support, guidance and information from the nurses.</p> <p><b>Aim:</b> To find out what nurses can do to care for parents with a child with cancer who is dying in the hospital.</p> <p><b>Method:</b> This is a literature study where six articles were used to make a systematic analysis to find an answer to our problem. We used the databases medline and cinahl to conduct a systematic search to find relevant articles. Inclusion and exclusion criteria helped to limit the search that was performed.</p> <p><b>Results:</b> The six articles provided a basis for our result which shows that there are some common denominators between the parents' experience. In addition, the articles gave an indication of what it is like for children and parents when the child dies in the hospital.</p> <p><b>Conclusion:</b> The articles show that parents had different experiences during their hospital stay. Some felt taken care of, while others felt that they did not receive enough support. What they have in common is that they need information and guidance so they could be able to make good decisions and feel like they had control over the situation. Other factors that emerged in the articles are that the parents experience grief, suffering and loss. On the other hand, the parents experienced hope, which turns out to be essential in the palliative phase of the child. The nurse is a supporter who will help them through the course of the disease.</p>		

“Det jeg trengte da krisen oppsto var noen som turte å komme meg i møte, som ikke trakk seg unna. Det er bedre å komme og si: “Jeg vet ikke hva jeg skal si, men jeg tenker på deg”- enn å ikke komme i det hele tatt. Det er bedre å gå til dem som har mistet noen å si noe dumt, enn å ikke komme i det hele tatt. Det er godt å vite at andre ser.”

(Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging, u.å. s.

22)

## Innhold

1.0 Innledning.....	4
1.1 Sykepleiefaglig relevans .....	5
1.2 Hensikt og problemstilling.....	6
2.0 Bakgrunn .....	7
2.1 Barnepalliasjon .....	7
2.2 Barn på sykehus .....	7
2.3 Informasjon til barnet og foreldrene .....	8
2.4 Å være foreldre til et kreftsykt barn.....	9
2.5 Stress og mestring .....	11
3.0 Metode.....	12
3.1 Hva er en litteraturstudie? .....	12
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	13
3.3 Søkord og antall treff .....	14
3.4 Kritisk vurdering, utvalgelse av artikler og analyse .....	15
4.0 Resultatpresentasjon.....	16
4.1 Artikkelpresentasjon .....	16
4.2 Sammenfattet resultat.....	24
4.2.1 Foreldrenes møte med helsevesenet.....	24
4.2.2 Informasjon og kommunikasjon .....	25
4.2.3 Håp.....	26
4.2.4 Foreldrenes tap og lidelse .....	27
5.0 Drøfting .....	28
5.1 Foreldrenes opplevelse.....	28
5.2 Informasjon og kommunikasjon .....	30
5.3 Håp.....	32
5.4 Lidelse og tap.....	34
5.5 Kritisk vurdering .....	35
5.6 Forskningsetiske overveielser .....	36
6.0 Konklusjon .....	37
7.0 Referanseliste .....	38



## **1.0 Innledning**

Kreft hos barn og ungdom er sjeldent å se, og av alle nye krefttilfeller som rammer befolkningen i Norge, er under 0,5% av disse tilfellene kreft hos barn (Silva, 2021). Selv om statistikken viser at sjansen for å overleve kreft i ung alder er 86%, ble det registrert 30 dødsfall blant barn med kreft i 2019 (Silva, 2021). De vanligste kreftdiagnosene som rammer barn og unge er leukemi og svulster i hjernen (Silva, 2021).

I denne oppgaven har vi valgt å fokusere på ivaretagelse av foreldre til barn i livets slutfase, der det ikke lenger finnes noen behandling som kurerer barnet (Helsedirektoratet, 2017). Barnepalliasjon tilbys ved livstruende eller livsbegrensende sykdom (Helsedirektoratet, 2017). Palliasjon har som mål å gjøre overgangen fra livet til døden så smertefri og enkel som mulig (Helsedirektoratet, 2017). Det kan gå alt fra dager og måneder til år før døden inntreffer og behandlingen er slutt (Grundevig og Pedersen, 2012).

I en slik prosess er det ikke bare selve barnet som er i fokus. Det er også viktig at sykepleieren har fokus på ivaretagelse av foreldrene i tiden før, under og etter den palliative behandlingen. I en studie som er foretatt av Himmelstein *et al.* (2004) kom det frem at foreldrene til det døende barnet har en viktig rolle, et stort ansvar og en sorg som i etterkant må bearbeides. Foreldrene kan oppleve vanskeligheter med å ta vare på sin psykiske og fysiske helse når de skal ta vare på barnet. Det er en stor emosjonell belastning å måtte følge et døende barn og å se barnet dø. Det kan være mange ting foreldrene trenger hjelp og støtte til i denne perioden (Himmelstein *et al.* 2004).

“Barnepalliasjon er en tilnæringsmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til barnet og familien, i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig vurdering og behandling av problemer av fysisk, psykososial og åndelig art” (Helsedirektoratet, 2019b, s. 3).

### **1.1 Sykepleiefaglig relevans**

Som sykepleier har man ulike ansvars- og funksjonsområder når det kommer til ivaretagelse av pasienter, samt deres pårørende (Nortvedt og Grønseth, 2016). Når det kommer til ivaretagelse av barn som mottar palliativ behandling har sykepleieren en lindrende funksjon

(Nortvedt og Grønseth, 2016). Dette innebærer at man skal begrense omfanget av pasientens og foreldrenes fysiske, psykiske og sosiale belastninger (Nortvedt og Grønseth, 2016).

Sykepleieren skal kartlegge foreldrenes behov og iverksette tiltak ut ifra disse behovene sammen med andre faggrupper, som for eksempel en sosionom eller en psykolog (Hoel, 1999). Sykepleieren har også yrkesetiske retningslinjer som må følges når det kommer til ivaretagelse av foreldrene (Norsk sykepleierforbund, 2019). En av de yrkesetiske retningslinjene sykepleiere har ovenfor foreldrene er å ivareta deres rett til å få informasjon om sitt kreftsyke barn (Norsk sykepleierforbund, 2019). Sykepleieren skal også påse at opplysningene til foreldrene og pasienten blir behandlet med fortrolighet (Norsk sykepleierforbund, 2019). Det finnes også yrkesetiske retningslinjer som omhandler det generelle arbeidet som skal utføres. Herunder ligger blant annet ansvaret for at arbeidet er faglig, etisk og juridisk forsvarlig (Norsk sykepleierforbund, 2019). For å kunne utføre sykepleieroppgavene på en forsvarlig måte må sykepleieren derfor kunne finne og tilegne seg kunnskapen og delta i tverrfaglig samarbeid (Hoel, 1999).

For foreldrene er det en stor belastning å få vite at barnet deres ikke kommer til å overleve (Kristoffersen og Breievne, 2019). Foreldre opplever lidelse og sorg når en slik situasjon oppstår, og disse følelsene er forskjellig hos hvert enkelt menneske. Det er en sykepleieroppgave å identifisere lidelsen hos foreldrene og barnet og lindre de vonde følelsene med forskjellige tiltak som øker livskvaliteten og tryggheten til foreldrene (Kristoffersen og Breievne, 2019).

Foreldre er den viktigste omsorgsgiveren barnet har. De skal ta ansvar for barnets trygghet, omsorg og kjærlighet og gi støtte til barnet (Barne- og likestillingsdepartementet, 2018). Det kan tenkes at der er en tett sammenheng mellom ivaretagelse av foreldre og ivaretagelse av barn. Sykepleiere med kompetanse rundt barnepalliasjon skal være til hjelp med veiledning og tilrettelegging for pårørende (Helsedirektoratet, 2019a).

## **1.2 Hensikt og problemstilling**

Hensikten med denne oppgaven er å finne ut av hva sykepleiere kan gjøre for å hjelpe foreldre med barn i en palliativ fase. Ut i fra hensikten til oppgaven formuleres problemstillingen slik:

*“Hvordan kan sykepleieren ivareta foreldrene når det kreftsyke barnet mottar palliativ behandling på sykehuset?”*

## **2.0 Bakgrunn**

### **2.1 Barnepalliasjon**

Når sykdom ikke lenger kan behandles, går man fra den kurative fasen til den palliative fasen (Hoel, 1999). Ifølge nasjonale retningslinjer for palliasjon hos barn skal behandlingen avsluttes når sykdomstilstanden forverres. Denne behandlingen vil ikke forlenge dødsprosessen (Helsedirektoratet, 2019b). Ved rask sykdomsprogresjon og funksjonstap går barnet inn i en terminal fase (Norsk barnelegeforening, 2017). Den terminale pleien går ut på å lindre symptomene slik at barnet får så god livskvalitet som mulig den resterende levetiden (Norsk barnelegeforening, 2017). Fokuset på behandlingen rettes mot pasientens plager og pleiebehov, og mot behovet for å motta åndelig og psykososial støtte (Norsk barnelegeforening, 2017). Her er det viktig med et holistisk syn der man ser alle sider av saken og ikke kun den fysiske sykdommen (Foreningen for barnepalliasjon, u.å.). Målet til barnepalliasjon er, ifølge nasjonale forskrifter, å maksimere barnets potensial, men samtidig forholde seg til og erkjenne sykdommens begrensninger (Helsedirektoratet, 2019b). God palliativ pleie inneholder åpne og gode dialoger hele veien underveis i forløpet (Helsedirektoratet, 2019b). Sykepleiere burde gjøre individuelle vurderinger av barnet, i samarbeid med foreldrene. Ved å ta opp problemstillinger på forhånd blir det lettere å håndtere eventuelle problemer som kan dukke opp.

### **2.2 Barn på sykehus**

Sykehus er laget for å redde liv og kurere sykdom, og det resulterer i at sykehusene ikke kan møte behovene til barna i livets slutfase (Grinyer, 2012). Foreldre forteller om sykehus med dårlig innredning, mangel på personell og utstyr, samtidig som det er høylytt og overfylt (Grinyer, 2012). Foreldre opplevde også at barn ble behandlet med sterke behandlingsmetoder helt til de døde, uten at det var noen sikre forutsetninger for at medisinene kommer til å hjelpe (Grinyer, 2012). Dette gjør at de ikke får det de egentlig trenger, nemlig palliativ behandling (Grinyer, 2012). Det blir også rapportert om at foreldre opplevde dårlig pleie på sykehusene, samt utilstrekkelig kommunikasjon (Grinyer, 2012). Foreldrene følte seg forvirret rundt temaet døden. På grunn av det opplevde foreldre med barn som døde på sykehus mer

depresjon, angst og skyldfølelse enn foreldre med barn som døde på et hospice (Grinyer, 2012). Det kommer også fram at helsepersonalet føler seg uerfarene i å kommunisere med foreldre om døende barn. I tillegg synes personalet at det er en belastning å pleie barnet, og de trenger mer støtte i situasjonen de står i (Grinyer, 2012).

I §6 i forskriften om barns opphold i helseinstitusjon (2001) står det at barnet har krav på å ha med seg minst en av foreldrene under sykehusoppholdet. Ved alvorlig sykdom har begge foreldrene rett til å være til stede sammen med barnet sitt (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001). Dette er en trygghet for pasienten og foreldrene. Foreldre kan være redde for at barnet er uten medisinsk tilsyn, og at de har alt ansvaret alene (Halvorsen, 1993). Et trygghetstiltak for barnet, og foreldrene, er at det kun er et fåtall av personalet som er inne hos pasienten (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001). Personalet skal ha kunnskap om barnets utvikling og behov, samtidig som de skal kunne informere og veilede foreldre om ulike reaksjoner hos barnet som kan oppstå under behandlingen av sykdommen og institusjonsoppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001).

Når barn er innlagt på sykehuset kan det oppstå ulike problemer under oppholdet (Brunvand, 2017). Et eksempel er forstyrrende rutiner styrt av sykehusets behov for effektivitet og sikkerhet (Brunvand, 2017). Et annet eksempel kan uvant lukt og mat være en skremmende faktor for barnet. Andre problemer som kan oppstå er fare for feilbehandling, plagsom og smertefull utredning (Brunvand, 2017). Barn kan også føle på redselen for å bli forlatt av foreldre og søsken (Brunvand, 2017). Disse utfordringene kan tenkes at er noen av årsakene for hvorfor minst en av foreldrene skal være på sykehuset sammen med barnet sitt under oppholdet (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001).

### **2.3 Informasjon til barnet og foreldrene**

For et barn kan det være en vanskelig opplevelse å være innlagt på sykehus. Når barnet får en kreftdiagnose må det være åpen, ærlig og god kommunikasjon med barnet (Helsedirektoratet, 2019b). Dette er nedfelt i pasient- og brukerrettighetsloven (2001). I loven blir det presisert at barnet skal få informasjon om sin helsetilstand og at denne informasjonen skal tilpasses barnets nivå (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Foreldrene kan ofte få ulike spørsmål fra barnet rundt sykdommen (Hoel, 1999). Ærlighet ovenfor barnet er ikke alltid like enkelt for foreldrene, men det er viktig. Det kan derfor være nødvendig at sykepleieren kommer med

råd om hvordan foreldrene kan besvare disse spørsmålene på best mulig måte (Hoel, 1999). Foreldrene bør også få tilbud om veiledning som blant annet omhandler hvordan de opprettholder et godt samspill i familien og hvordan livskvaliteten til det syke barnet kan bli bedre (Helsedirektoratet, 2019a).

I starten av sykdommen til barnet kan det være vanskelig for foreldrene å ta inn all informasjon som blir gitt. Derfor kan det være nødvendig å gi ut litt informasjon om gangen, slik at det ikke blir for mye på en gang (Hoel, 1999). Det å la foreldrene styre samtalen vil kunne bidra til at det blir enklere å uttrykke hvilke behov de har for informasjon (Lugton, 2002). I situasjoner der foreldre skal motta mye sårbar informasjon er det viktig at sykepleierne tar seg god tid til samtale, samt påse at det ikke oppstår store forstyrrelser underveis (Lugton, 2002). Dette vil bidra til en tryggere relasjon mellom sykepleier og foreldre, som igjen vil bedre kommunikasjonen (Lugton, 2002). Å motta informasjon om blant annet barnets sykdom og behandlingsforløpet kan være mye å huske på for foreldrene. Derfor kan det å motta denne informasjonen skriftlig i form av for eksempel brosjyrer, skjemaer og referater fra samtaler være til god hjelp (Hoel, 1999). Da har foreldrene skriftlig informasjon som de kan lese gjennom senere. Faste og kjente sykepleiere kan gjøre det enklere for foreldrene å ta opp ulike tanker og bekymringer som de sitter med (Lugton, 2002).

## **2.4 Å være foreldre til et kreftsykt barn**

Når sykdom rammer barnet blir mange praktiske ting forandret og foreldreroller blir annerledes (Kreftforeningen, 2018). Foreldrene får andre oppgaver enn det de er vant til og det kan bli en økt belastning for dem (Kreftforeningen, 2018). Helsepersonell burde, i dialog med foreldrene, avklare forventninger og ønsker for hvordan de skal delta i omsorgen til barnet (Helsedirektoratet, 2019a). Foreldre kan stille store krav til seg selv, og samtidig føle at de ikke oppfyller disse kravene. Dette kan være forbundet med en følelse av skam og fortvilelse, og foreldrene kan føle på at de ikke strekker til, ikke er sterke nok eller ikke er flinke nok (Kreftforeningen, 2018). Samtidig kan de sørge over at livet ikke blir som planlagt, og de må sette sine egne behov til side. De kan føle på dårlig samvittighet når de tenker på sine egne drømmer og fremtidsplaner, og foreldre kan føle at de er egoistiske på grunn av at de ønsker å dekke sine egne behov. (Kreftforeningen, 2018). Foreldre må lære seg å ta vare på seg selv også. Det kan være lett å tenke at det ikke er de som trenger støtte og omsorg fordi

det tross alt er barnet som er sykt. Spesielt i et langt sykdomsforløp er det viktig at foreldre tar seg tid til det de synes er morsomt selv (Kreftforeningen, 2018).

Foreldre som får vite at barnet deres kommer til å dø opplever stor sorg (Frambu, u.å.). Sorg er en hensiktsmessig og normal prosess for å tilpasse seg og komme seg videre etter et tap (Frambu, u.å.). Foreldre som lever med et barn med en fremskyndede sykdom lever med trusselen om at barnet kan dø når som helst (Frambu, u.å.). De sørger ofte allerede når de hører diagnosen, det kalles ventesorger eller foregripet sorg. Den aktive sorgprosessen starter når barnet har gått bort. Det finnes ikke noe fasit på hvordan man skal sørge, og det finnes ikke noe rett og galt (Frambu, u.å.). Hvordan sorgprosessen blir avhenger av flere faktorer, som for eksempel personligheten til den som sørger. Det har mye å si om personen liker å prate åpent om det som skjedde eller ikke. Hvis foreldrene er til stede i livets slutfase til barnet kan det være positivt for sorgprosessen i etterkant fordi foreldrene får sagt farvel (Frambu, u.å.). Sorg har flere ansikt og kan vise seg på flere måter. Foreldrene kan for eksempel bli sinte, agiterte, apatiske eller tiltaksløse (Frambu, u.å.). Når barnet blir alvorlig sykt, kan man som sykepleier se forandringer i foreldrenes oppførsel (Hopia og Heino-Tolonen, 2019). En type atferd som man kan se hos foreldrene er en truende atferd. Å reagere med sinne er vanlig dersom en person utsettes for sorg og tap (Kristoffersen og Breievne, 2019). Atferden kan ha sammenheng med en følelse av håpløshet og fortvilelse (Danbolt og Nordhelle, 2012).

Foreldre til alvorlig syke barn vil oppleve at hverdagen blir annerledes med nye roller og større belastning (Kreftforeningen, 2018). Det kan være krevende for foreldre å finne en god balanse i den nye rollen sin (Kreftforeningen, 2018). Syke barn kan trenge hjelp til mye, men samtidig kan de føle på at de vil mestre oppgaver selv. Her må man finne en balanse mellom å hjelpe, men ikke ta fra barnet mestring. Samtidig skal foreldre være en støtte for barnet og forklare underveis hva det er som skjer (Kreftforeningen, 2018). Å være en forelder vil si at man kan gi omsorg, kjærlighet og at man kan beskytte barnet sitt. I tillegg ønsker foreldre å se barnet sitt vokse opp og utvikle seg (Hoel, 1999). Blir ikke disse behovene dekket kan det være en sårbar situasjon for foreldrene som kan føle seg hjelpeløse og fortvilte over å ikke kunne opprettholde sine oppgaver og roller som foreldre (Hoel, 1999).

## 2.5 Stress og mestring

Mennesker som opplever en trussel om en nær forestående død opplever lidelse (Kristoffersen og Breievne, 2019). Foreldre som mister barnet sitt opplever et tap som ikke kan erstattes. De er i en krise og kan trenge hjelp til å finne mening i situasjonen de er i, nettopp fordi det er meningsløst at et barn dør (Kristoffersen og Breievne, 2019).

Foreldre med et døende barn opplever en stor forandring, og er midt i en ukjent situasjon som fører til mye stress. Stress er ulike typer belastninger som mennesket utsettes for, og det viser seg at hvert enkelt menneske reagerer forskjellig på stress (Kristoffersen, 2019). Hva som defineres som stress er derimot varierende. Den samme utfordringen kan føre til stress hos noen, mens andre ikke blir påvirket i det hele tatt. Stressreaksjoner øker psykisk, fysisk og handlingsmessig beredskap (Kristoffersen, 2019). Kroppen går inn i en flukt/kamp-fase, der det sympatiske nervesystemet aktiveres og man er klar til å kjempe eller flykte. I dagens samfunn møter man mest stress av psykologisk karakter (Kristoffersen, 2019). Mennesker kjenner på belastninger, konflikter og utfordringer, og det er nettopp dette foreldrene til døende barn kjenner på. Stress av psykologisk karakter kan være langvarig på grunn av at det ofte er en krevende situasjon i livet som utløser stresset (Kristoffersen, 2019).

Stress over en lengre periode kan skade kroppen. En konstant aktivering av det sympatiske nervesystemet fører til at alle kroppens ressurser etter hvert tømmes og kroppen blir utbrent (Kristoffersen, 2019). Forskning viser at fysiologiske stressresponser som varer over lengre tid kan bidra til sykdom som for eksempel hjerte- og karsykdommer, muskel- og skjelettsykdommer og tarmsykdommer (Kristoffersen, 2019). Stress kan gi sterke emosjonelle reaksjoner som angst, sinne og fortvilelse.

Mennesker med mye stress trenger mestring, som vil si at de trenger strategier for å håndtere situasjonen de er i (Kristoffersen, 2019). I utgangspunktet finnes det to typer mestringsmekanismer; problemorientert mestring og emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2019). Ved den problemorienterte mestringsen bruker man direkte og aktive strategier for å håndtere en situasjon. Dette kan være at man leser seg opp på situasjonen og gjør seg klar for å gjøre noe med den. Mye i denne strategien handler om at man har akseptert situasjonen, og man tenker at situasjonen er håndterbar (Kristoffersen, 2019). På den andre siden har vi emosjonelt orientert mestring, som handler om å heller endre opplevelsen av

situasjonen fremfor å endre selve situasjonen (Kristoffersen, 2019). Her er det vanlig at man later som om stresset ikke finnes, benekter problemet eller bortforklarer den. En person som nettopp har blitt syk kan for eksempel bagatellisere symptomene, og ikke gå til legen. Ulempen med slike mestringsstrategier er at de ikke løser selve problemet, og de hjelper ikke med å bearbeide stresset (Kristoffersen, 2019).

## **3.0 Metode**

### **3.1 Hva er en litteraturstudie?**

Denne bacheloroppgaven er en litteraturstudie. Oppgaven går ut på å velge ut 5-8 artikler, hvor disse skal analyseres og drøftes opp mot relevant litteratur. Vi har valgt ut seks artikler som er relevante for vår problemstilling. Metode er en systematisk fremgangsmåte som brukes for å samle inn nyttig informasjon og kunnskap som kan anvendes til å besvare en problemstilling (Thidemann, 2020).

Metode kan deles inn i to kategorier; kvantitativ og kvalitativ studie. Kvantitativ studie går ut på å samle inn data i form av målbare enheter, blant annet tall, som kan brukes i statistiske beregninger (Thidemann, 2020). Funnene her blir ofte fremstilt i tabeller. En kvalitativ studie handler om å finne ut av menneskelige egenskaper som for eksempel meninger, opplevelser, erfaringer og tanker. Den skal også få frem ulike nyanser (Thidemann, 2020). Her brukes det intervjuer, observasjoner, feltarbeid og dokumentanalyser for å finne meningssammenheng i forskningen som blir utført (Thidemann, 2020).



### 3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Inklusjon:	Eksklusjon:
<ul style="list-style-type: none"><li>• Kreft</li><li>• Barn</li><li>• Innleggelse og behandling på sykehus</li><li>• Pårørende</li><li>• Foreldre</li><li>• Artikler som er publisert etter år 2000</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Andre sykdommer enn kreft</li><li>• Behandling i hjemmet</li><li>• Behandling i andre institusjoner enn sykehus</li><li>• Handler ikke om pårørende</li><li>• Artikler som ikke handler om barn</li><li>• Artikler som er publisert før år 2000</li></ul>

### 3.3 Søkeord og antall treff

Søkeord	Database	Kombinasjoner	Antall treff	Valgt artikkel
<b>1. Child</b> <b>2. Neoplasms</b> <b>3. Palliative care</b> <b>4. Terminal care</b> <b>5. Hospitals</b> <b>6. Family</b> <b>7. Parents</b> <b>8. Experience</b>	Cinahl complete	9. 3 or 4 10. 6 or 7 11. 1 and 2 12. 9 and 11 13. 8 and 10 14. 12 and 13	67 630 243 473 41 300 631 22 184 <b>23</b>	1. Parents' experience with a dying child with cancer in palliative care (1)  2. The experience of parents living with a child with cancer at the end of life (3)  3. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer (7)  4. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss (2)
	Ovid Medline	15. 3 or 4 16. 1 and 2 17. 15 and 16 18. 6 or 7 19. 8 and 18 20. 17 and 19	97 942 227 226 1401 328 739 23 750 <b>53</b>	1. Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children with Cancer Face the End of Life (1)  2. Children Dying from Cancer: Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions

### **3.4 Kritisk vurdering, utvelgelse av artikler og analyse**

Etter at søkene var gjennomført ble overskriftene på artiklene lest, og dem som virket mest interessante for oppgavens tema ble valgt ut. Forskningsartiklene som hadde IMRaD-struktur ble skimlest og relevansen opp mot oppgaven ble vurdert (Thidemann, 2020). Thidemann (2020) har noen punkter som vi har tatt utgangspunkt i når artiklene ble kritisk vurdert. Dette går blant annet ut på om informasjonen i artikkelen er relevant for problemstillingen, hvilket tidsskrift de er publisert i, og om denne eventuelt er fagfellevurdert og hvilket utgivelsesår publikasjonen har (Thidemann, 2020).

Etter at artiklene var valgt ut måtte disse analyseres. Analyse av en tekst handler om å granske innholdet for å finne ut hva den forteller (Thidemann, 2020). Dette kan gjøres ved å dele innholdet inn i ulike temaer sånn at informasjonen blir systematisert, noe som også bidrar til å vise likheter og forskjeller i artiklene (Thidemann, 2020). Metoden vi har brukt for å analysere artiklene er det som er beskrevet over. Vi leste over sammenfatningen, og videre ble artiklene skimlest før de utvalgte artiklene ble nøye lest i gjennom. Ved nøye gjennomlesing fikk vi også en oversikt over om artiklene svarte på problemstillingen vår, samt at den holdt de inklusjons- og eksklusjonskriteriene som vi hadde valgt. Videre valgte vi å sortere overskriftene i kategorier. Dette gjorde det enklere å få en oversikt over innholdet i artiklene.

## 4.0 Resultatpresentasjon

### 4.1 Artikkelpresentasjon

#### Artikkel 1:

<b>Parents experience with a dying child with cancer in palliative care</b>
<b>Forfattere:</b> Elena Gurkovà, Ivana Andrascikova, Juraj Cap
<b>Tidsskrift:</b> Central European Journal of Nursing and Midwifery
<b>Hensikt:</b> Hensikten med studien er å analysere erfaringen til foreldre til kreftsyke barn der det ikke lenger finnes noe kurativ behandling. Hensikten var å finne ut av hvordan foreldrene hadde det under sykehusoppholdet, hvor mye informasjon de fikk, hvordan de ble behandlet og hvordan de oppfattet behandlingen til barnet.
<b>Nøkkelord:</b> Cancer, palliative care, thematic analysis, dying child, parents' perspective
<b>År:</b> 2014
<b>Land:</b> Russland
<b>Metode:</b> Dette er en kvalitativ studie der det ble brukt intervjuer og strukturerte analyser. Fem foreldre, hvorav et foreldrepar var gift, ble intervjuet med relevante spørsmål som omhandlet palliativ pleie og barnas død. Spørsmålene handlet om erfaringen til foreldrene, forholdet til helsepersonellet og hva de tenker om behandlingen til barna. Intervjuene ble analysert ved seks steg: introdusere data, skape de første undertemaene, søke etter temaer, undersøke temaer, definere og benevne temaer og oppsummere resultatet. Alle intervjuene ble notert og tatt opp på lydbånd.
<b>Resultat og diskusjon:</b> I intervjuene kom det fram at flere temaer var viktige for foreldrene. Forfatterne konkluderte med at kommunikasjon er viktig for foreldrene og at de ikke alltid ble fulgt opp på en god måte på sykehusene. Deltakerne måtte oppsøke legene for å få informasjon. Foreldrene fortalte også at de hadde opplevd en indre konflikt når det gjaldt å ta avgjørelser på vegne av det døende barnet, og at

de ikke alltid var sikre på hva som er riktig å gjøre. De mener at de ikke fikk nok veiledning på sykehuset, og de følte at de ble påvirket til å velge en bestemt behandling. Til tider opplevde foreldrene konflikter og uenigheter med helsevesenet, og de kunne føle seg oversett eller ikke tatt på alvor. Det kom også fram i intervjuene at noen av deltakerne ikke følte at de fikk nok emosjonell støtte fra helsepersonellet og at personellet ikke hørte på deres tanker og behov. Andre deltakere hadde en annen erfaring og følte seg godt ivaretatt på sykehuset. Noen foreldrene fortalte også at det ikke var god nok tilrettelegging for dem og barnet deres på sykehusene. Det manglet for eksempel et stillerom til å kunne ha private samtaler i.

## Artikkel 2:

### **The experience of parents living with a child with cancer at the end of life**

**Forfattere:**

Sui-Ching Wang, Li-Min Wu, Yung-Mei Yang, Jiunn-Ming Sheen

**Tidsskrift:**

European Journal of Cancer Care

**Hensikt:**

Denne studien har som hensikt å beskrive essensen av hvordan det er for foreldre å leve med et barn som er uhelbredelig kreftsyk.

**Nøkkelord:**

End of life, pediatric cancer, parents, phenomenology

**År:**

2019

**Land:**

Taiwan

**Metode:**

Dette er en kvantitativ studie med ti deltakere. Studien baseres på individuelle intervjuer med foreldrene. Kravet var at dette skulle være foreldre som hadde mistet et barn for mindre enn seks måneder siden og som hadde tatt vare på barnet under den palliative fasen. I tillegg kunne ikke foreldrene ha noen psykiske sykdommer fra før. Spørsmålene og svarene fra intervjuet ble tatt opp på lydbånd, og senere skrevet ned.

**Resultat og diskusjon:**

Studien viser at foreldre kan oppleve en spenning mellom å tenke rasjonelt og å ha emosjonelle følelser. Noen foreldre synes det er vanskelig å gi slipp på barnet sitt. Desto lengre tid det tok for foreldrene å akseptere at barnet var døende, desto mer slet de med situasjonen. Noen foreldre valgte å bruke aggressive og intensive behandlinger helt til barnet døde. Å akseptere situasjonen er en viktig del av å la barnet ha en verdig avslutning på livet, og det er det første steget mot å klare å gi slipp på barnet. Foreldrene syntes det var vanskelig å se barnet sitt lide, og de syntes det var vanskelig å avgjøre om barnet skulle få noe mer behandling. Foreldrene var redde for hvilke bivirkninger videre behandling eventuelt kunne gi. Noen foreldre hadde et stort håp og prøvde religiøse ritualer for å kurere barnet. I studien kom man også fram til at det å akseptere situasjonen ville gjøre det lettere for foreldre å håndtere den.

### Artikkel 3:

#### Unrealistic Parental Expectations for Cure in Poor-Prognosis Childhood Cancer

**Forfattere:**

Jennifer W. Mack, Angel M. Cronin, Hajime Uno, Suzanne Shusterman, Clare J. Twist, Rochelle Bagatell, Abby Rosenberg, Araz Marachelian, M. Meaghan Granger, Julia Glade Bender, Justin N. Baker, Julie Park, Susen L. Cohn, Alyssa Levine, Sarah Taddei, Lisa R. Diller

**Tidsskrift:**

Wiley Online Library

**Hensikt:**

Hensikten med denne studien er å finne ut om avgjørelsene til foreldrene kan forbedre livskvaliteten til et barn i den palliative fasen. Bakgrunnen for studien er at døende barn ofte får behandling mot kreft helt til slutten av livet, og at dette kan gi dem mer smerte og flere bivirkninger.

**Nøkkelord:**

Communication, end of life, pediatric, prognosis, regret

**År:**

2020

**Land:**

USA

**Metode:**

Forfatterne gjennomførte en kohortstudie på 9 ulike pediatrike senter. 95 foreldre av barn med tilbakevendende og høyrisikokreft hvor helbredelse er lite sannsynlig deltok i studien. Det ble kartlagt hva foreldrene tenkte om barnets sannsynlighet for helbredelse, målene de hadde for omsorgen, barnets symptomer, lidelse og livskvalitet, og om de angret på valget som ble tatt angående den siste behandlingen. Medisinske journaler identifiserte omsorg- og behandlingsavgjørelser.

**Resultat og diskusjon:**

26% av foreldrene oppfattet at sjansen for helbredelse var under 25%. Ved spørsmål om hva hovedmålet for behandlingen var, ble ca. 72% helbredelse, 10% valgte et lengre liv og 18% valgte livskvalitet. Da foreldrene oppfattet den realistiske prognosen til barnet ville de heller prioritere livskvalitet som et mål for omsorgen. Det ble også observert at ca. 41% av foreldrene angret på behandlingsvalget etterpå. Dette var spesielt hos foreldre som så barnet sitt motta høy, intensiv behandling eller som opplevde lidelse av ulike symptomer.

#### Artikkel 4:

### **Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss**

**Forfattere:**

Marijke C. Kars, Mieke H. F. Grypdonck, Maria C. de Korte-Verhoef, Willem A. Kamps, Esther M. M. Meijer-van den Bergh, Marian A. Verkerk, Johannes J. M. van Delden

**Tidsskrift:**

Springer

**Hensikt:**

Denne studien tar for seg foreldrene sitt perspektiv i prosessen de går igjennom når en helbredende kur ikke lenger er aktuelt som behandling for barnet.

**Nøkkelord:**

Decision-making, Neoplasm, Palliative care, Parenting, Quality of life, End-of-life care

**År:**

2009

**Land:**

Nederland

**Metode:**

Denne studien benytter kvalitativ forskning av livets slutfase. Det ble gjennomført intervjuer, både engangs- og gjentatte intervjuer, med 44 foreldre til barn med uhelbredelig kreft. Barn med ulike kreftsykdommer var med i undersøkelsen, eneste kriteriet var at den kurative behandlingen ikke lenger hadde effekt. Intervjuene ble holdt hjemme hos foreldrene, med enten en eller begge av foreldrene til stede. Det ble tatt lydopptak av intervjuene. Temaer som ble tatt opp var forholdet mellom forelder og barn, tap, mestring, profesjonell hjelp og familieliv.

**Resultat og diskusjon:**

Studien viser at foreldre strevde med å gi slipp på barnet sitt. Det var vanskelig for dem å akseptere at barnet kom til å dø. Samtlige foreldre fortalte om tap i intervjuene sine, og det kom fram at foreldrene håndterte tap på forskjellige måter. Foreldrene ønsket å bevare livet sitt sammen med barnet, og følte på meningsløsheten av at et barn skulle dø, samt sorgen over at de ikke kunne se barnet sitt vokse opp. Studien viser at foreldrene etter en stund aksepterte at barnet deres skulle dø, og dermed skiftet fokus fra å prøve alt for å helbrede barnet til å gjøre sitt beste for å gi barnet en verdig og smertefri død.



## Artikkel 5:

### **Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life**

**Forfattere:**

Cheryl L. Petersen

**Tidsskrift:**

Journal of Pediatric Oncology Nursing

**Hensikt:**

Hensikten med denne studien er å undersøke bevisene rundt verdien av åndelig pleie og minimere sårbarheten hos foreldre med barn som har blitt diagnostisert med kreft og som får palliativ pleie.

**Nøkkelord:**

Spirituality, pediatric, cancer, parents

**År:**

2001

**Land:**

USA

**Metode:**

Det veiledende spørsmålet for denne studien handlet om hvilken effekt åndelighet har når det kommer til sårbarheten til foreldrene som har et døende barn med kreft. Studien er en review, som vil si at det er en studie der man har samlet sammen informasjon fra andre studier som er blitt gjennomført. Artikkene skulle handle om åndelig omsorg hos foreldre som har et kreftsykt barn eller som allerede har mistet et barn etter kreftsykdom. For å finne frem til ulike artikler som er sammenfattet i denne studien er det blitt benyttet databasene MEDLINE og CINAHL. Det ble valgt ut 14 artikler som ble kategorisert etter ulike kriterier, som blant annet studiets mål, involverte sårbarhetsfaktorer og hovedfunnene i artikkene.

**Resultat og diskusjon:**

Forfatterens analysering av stoffet viser at det er flere faktorer ved åndelig pleie som minimerer sårbarheten hos foreldre. I artikkelen blir åndelighet definert som en dynamisk, individuell prosess som innebærer relasjoner til andre. Åndelighet innebærer også personlig tro og prinsipper, mens de også søker etter håp og mening i livet. For det første viser denne studien at støtte fra familie, venner og helsepersonell er positivt for foreldre som har mistet et barn. Dette inkluderer også den åndelige støtten. Ivaretagelse av åndelige behov bidro også til forbedret

mestring og evnen til å håndtere utfordringer knyttet til barnets kreftdiagnose. Foreldrene håpet på en kur, et mirakel og en gjenforening med barnet etter døden. Åndelig omsorg vil også hjelpe foreldrene til å finne en mening med livet og barnets død. Dette gjelder også meningen med livet under og etter barnets død. Søket etter meningen var ofte det siste steget før foreldrene kunne gå videre med livene sine. Studien viste også at foreldrene fortsatt kunne være knyttet til det døde barnet, blant annet ved hjelp av alle minnene de hadde sammen.

## Artikkel 6:

### **Children Dying from Cancer: Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions**

**Forfattere:**

Pia von Lützau, Michael Otto, Tanja Hechler, Sabine Metzinger, Joanne Wolfe, Boris Zernikow

**Tidsskrift:**

Journal of Palliative Care

**Hensikt:**

Hensikten med studien er å finne ut hvordan barnet hadde det i tiden hvor behandlingen av kreft ble gjennomført. Studien tar utgangspunkt i foreldrenes synspunkt og hvordan de oppfattet hvordan de oppfattet at barnet hadde det.

**Nøkkelord:**

End-of-life care period, children, cancer, end-of-life decision

**År:**

2012

**Land:**

Tyskland

**Metode:**

Deltakerne i studien var foreldre til barn som døde av kreft i 2005-2006. Det var 17 ulike pediatriiske sentre som ble invitert, hvorav en avslo invitasjonen. Det ble foretatt intervjuer hvor foreldrene kunne velge hvordan disse skulle gjennomføres - over telefon eller personlig. Spørsmålene som ble stilt under det semi-strukturelle intervjuet omhandlet symptomer, livskvalitet og byrden etter barnets bortgang.

**Resultat og diskusjon:**

I studien kommer det fram at 83% av foreldrene rapporterte om at de hadde en samtale med helsepersonellet om livsforlengende behandling. 1% kunne ikke huske en slik samtale. I tillegg kom det fram at 79,9% av foreldrene til barna som døde på sykehus heller hadde ønsket at barnet døde hjemme. Studien konkluderer også med at barn i den terminale fasen opplever smerter og at dette kan skape stress hos foreldrene. Smerter hos det døende barnet kan påvirke hele familiens psykososiale funksjon. Det kommer også frem i studien at barn ofte er godt smertelindret i den terminale fasen. En annen påkjenning hos barnet er fatigue. Dette ble derimot ikke like godt lindret som smerter.

## 4.2 Sammenfattet resultat

Analyseprosessen avdekket flere punkter som er fellesnevnerne mellom artiklene, deriblant foreldrenes møte med helsevesenet, informasjon og kommunikasjon med foreldrene og barnet, håp og tap. Disse punktene blir fremstilt videre i sammenfatningen.

### 4.2.1 Foreldrenes møte med helsevesenet

Gurkovà *et al.* (2014) konkluderer med at foreldrene hadde forskjellige erfaringer med helsevesenet og hvordan de ble tatt imot der. Noen deltakere i studien følte de ikke fikk den sosiale støtten av helsepersonellet som de hadde trengt i den sårbare situasjonen. De kunne til og med føle seg som en plage da de stilte spørsmål (Gurkovà *et al.*, 2014). Deltakere i studien opplevde også at de ble påvirket av helsevesenet da de skulle ta avgjørelser, og at de ikke alltid følte at avgjørelsene var de rette for barnet (Gurkovà *et al.* 2014). Det er mange viktige, men vanskelige avgjørelser som må tas, og det er mange bekymringer hos foreldrene rundt behandlinger, bivirkninger og hvordan barnet har det (Gurkovà *et al.* 2014). Foreldre opplevde at de blant annet var bekymret for om barnet har det bra på sykehuset mens de mottar palliativ pleie (Lützau *et al.* 2012). Barnet kan ha mange plagsomme symptomer som følge av kreften, og foreldre fortalte at disse symptomene ikke alltid var godt nok lindret (Lützau *et al.* 2012).

Foreldrene fortalte at de var uenige med legen i avgjørelsene og at de til tider følte seg fortvilet over det. De fortalte at legen ikke lenger hadde håp for barnet, og ikke ønsket å ta seg av foreldrenes eller barnets behov (Gurkovà *et al.* 2014). Andre deltakere erfarte å være så utslitte at kroppen kun fungerte som en robot som gikk av seg selv.

Studien til Petersen *et al.* (2001) belyser viktigheten av at sykepleiere imøtekommer foreldrenes åndelige behov. Dette innebærer blant annet at sykepleiere er til stede og viser støtte i form av å lytte til foreldrene og snakke med dem. Petersen *et al.* (2001) viste i sin studie at sykepleiere ofte mislykkes i sitt åndelige arbeid med foreldrene. Dette kunne være på grunn av mangel på kunnskap om hvorfor dette kan være positivt for helsen og hvilken effekt det kan ha på foreldrene i tiden de er i (Petersen *et al.* 2001).

Åndelig omsorg er inkludert i det holistiske synet på omsorgen sykepleieren skal gi, men det er mangel på kunnskap og praksis hos sykepleiere som gjør at familiene ikke får dekket de

åndelige behovene. Sykepleiere har også mangel på forståelse for å utføre åndelig omsorg (Petersen *et al.* 2001). Åndelig omsorg til foreldrene kan bidra til bedre omsorg ved barnets slutt på livet. Man kan vise åndelig omsorg ved å hjelpe foreldrene med å skape gode minner og å ha det gøy med barnet, samt lytte til, være til stede for, kommunisere med og støtte foreldrene. Da får foreldrene mulighet til åndelig vekst (Petersen *et al.* 2001).

#### **4.2.2 Informasjon og kommunikasjon**

Gurkovà *et al.* (2014) belyser i sin studie at informasjon er et viktig underpunkt i kreftbehandlingen til barnet. Mange av foreldrene opplevde at de selv måtte oppsøke helsepersonellet for å få tak i informasjon om sykdomstilstanden og behandlingen. En deltaker i studien fortalte at hun ofte satt i gangen og ventet på at legen skulle gå forbi slik at hun fikk informasjonen hun trengte. Noen foreldre fortalte at de måtte lese seg opp på fakta om sykdommen selv (Gurkovà *et al.* 2014).

I studien skrevet av Gurkovà *et al.* (2014) valgte også noen foreldre å ikke fortelle barnet deres hele sannheten om hvor syke de er. Det ble gjort for å beskytte barnet fra den vonde sannheten (Gurkovà *et al.* 2014). Kars *et al.* (2009) oppdaget også at foreldre ikke snakket om døden til barnet fordi de var redde for at dette skulle føre til at håpet eller lysten til å leve ble borte.

Studien til Mack *et al.* (2019) belyser at informasjon som ble gitt til foreldre ikke hadde noe innvirkning på valgene rundt behandling som måtte tas. Det kunne være fordi foreldrene heller holdt fast i håpet om en effekt på behandlingen i stedet for å ta inn over seg hva som var realistisk (Mack *et al.* 2019). Dette kan også ses i resultatene til Lüttau *et al.* (2012), der foreldrene i studien hadde samtaler med helsepersonellet angående livsforlengende behandling. Studien viser at denne samtalen ikke hadde noe innvirkning på valgene som ble tatt. Uavhengig om samtalen ble gjennomført eller ikke, valgte flesteparten av foreldrene å stemme imot gjenopplivning når barnet døde (Lüttau *et al.* 2012).

### 4.2.3 Håp

I studien til Wang *et al.* (2018) kom det frem at noen foreldre valgte å kjempe mot kreftsykdommen frem til siste slutt ved å la barnet gå gjennom sterk og intensiv behandling (Wang *et al.* 2018). I følge Gurkovà *et al.* (2014) prøvde noen foreldre mange forskjellige behandlinger i håp om at en kur kom til å hjelpe. Dette bekreftes også i artikkelen til Wang *et al.* (2018), hvor noen deltakere i studien fortalte at de prøvde ulike varianter av behandling for å prøve å redde barnet. For eksempel var det noen foreldre som endret barnets navn, da dette ifølge kinesisk overtro skal bringe lykke. Andre reiste også til utlandet, for eksempel Kina, i håp om at barnet kunne motta en mer effektiv behandling der (Wang *et al.* 2018). Noen foreldrene som tok avgjørelsen om å fortsette behandlingen opplevde de at de hadde et håp om et mirakel, og de valgte heller å håpe på dette mirakelet enn å innse at barnet kom til å dø (Wang *et al.* 2018). I studien til Wang *et al.* (2018) hadde foreldrene hørt positive historier om barn som har overlevd, noe som styrket håpet om at dette også skulle skje med deres barn. Noen foreldre derimot ønsket å fokusere på å gi barnet så god livskvalitet som mulig den siste tiden som var igjen (Wang *et al.* 2018).

Studien til Petersen *et al.* (2001) belyser hvordan åndelige behov hos foreldrene bidrar til håndtering av barnets sykdom og prognose. Blant annet kommer det frem at åndeligheten er viktig når det gjelder å fremme håpet. Håpet i denne sammenhengen har ulike dimensjoner som for eksempel håpet på en kur, et mirakel eller om å bli gjenforent med barnet sitt, for eksempel i himmelen eller i sine neste liv. Selv om håpet sto i fokus, var foreldrene i stand til å innse realiteten for barnets mulighet for overlevelse (Petersen, *et al.* 2001).

Håp involverer å ha noe å se fram til i framtiden, noe som kan gjøre at foreldrene har en mening med livet selv etter at barnet er borte (Petersen *et al.* 2001). I studien til Mack *et al.* (2019) kom man fram til at foreldrene har ulike mål for behandlingen som barnet deres gjennomgår. I studien ble det vist at 72% av foreldrene hadde et håp om en kur, bare 10% hadde et mål om at barnets liv skulle bli forlenget, mens 18% av foreldrene håpet at barnets livskvalitet skulle være best mulig ivaretatt gjennom kreftbehandlingen og tiden som er igjen (Mack, *et al.* 2019).

#### 4.2.4 Foreldrenes tap og lidelse

Følelsen av tap starter ikke når døden inntreffer, men når barnet får diagnosen sin (Kars, *et al.* 2009). Å gi slipp på barnet sitt og la det få dø er ikke enkelt for foreldrene. Denne prosessen blir belyst i studien til Kars *et al.* (2009). Foreldrene hadde vanskeligheter med å gå fra ønsket om at barnet skulle overvinne kreften til å klare å gi slipp og la barnet få dø. En dominerende tanke som gjorde det vanskeligere å gi slipp er at livet var meningsløst uten barnet til stede. Foreldrene tenkte mye på at de ikke får gleden av å se barnet vokse og utvikle seg og mange tenkte de aldri ville bli en komplett familie igjen (Kars *et al.* 2009).

Lützau *et al.* (2012) belyser ulike hendelser som bidrar til at foreldre ser barnets realistiske sjansje til å overleve. Litt over halvparten av foreldrene som deltok i studien fortalte at de ikke innså realiteten før etter at de hadde hatt en samtale med helsepersonellet om barnets prognose. Andre hendelser som kunne få foreldrene til å innse hva som lå foran dem var endringer i barnets atferd eller å oppdage nye symptomer (Lützau, *et al.* 2012). Foreldre kunne observere små endringer som for eksempel at barnet ble for sliten til å spise. Dette var for dem et tegn på at barnet ble dårligere og døden nærmet seg (Kars, *et al.* 2019).

Foreldre forteller i flere av studiene at de så barna sine lide i form av for eksempel smerter, bivirkninger og fatigue. I følge Lützau *et al.* (2012) lider hele familien av og se at barnet har det vondt.

## 5.0 Drøfting

Det overordnede resultatet som kom fram i artiklene viser at det finnes ulike tiltak som sykepleiere kan iverksette for å bedre ivaretagelsen av foreldrene til kreftsyke barn som mottar palliativ behandling på sykehuset. Videre vil ulike resultater bli drøftet opp mot teori, fag- og forskningsbasert kunnskap som er relevant for å svare på problemstillingen og komme fram til ulike tiltak.

### 5.1 Foreldrenes opplevelse

Ved alvorlig og livstruende sykdom har begge foreldrene rett til å være med barnet sitt på sykehuset under behandlingen (Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, 2001). Ifølge Grinyer (2012) opplevde foreldrene at det var for mye støy på sykehusene, i tillegg til for lite utstyr og for dårlige rom. Resultatene til Gurková *et al.* (2014) understøtter dette ved å vise at sykehusene manglet tilrettelegging, som for eksempel mangel på rom for å kunne ha private samtaler og for små rom til barn med rullestol. Ifølge §4 i forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2001) skal rommene på sykehus tilpasses barnets behov, blant annet med utstyret som trengs. Ulike oppholdsrom som er tilegnet til foreldrene kan bidra til et bedre sykehusopphold. Her kan foreldrene trekke seg tilbake, møte lege eller sykepleier for samtaler eller bare være sammen med familien (Lugton, 2002).

I tillegg til utfordringer tilknyttet sykehusoppholdet opplevde foreldrene at de var i en indre konflikt med seg selv om hvilke avgjørelser som er best for barnet (Gurková *et al.* 2014). Valg som omhandler behandlingen barnet mottar på slutten av livet er vist å være det vanskeligste valget en forelder må ta (Kars *et al.* 2009). Disse valgene kan føre til psykologisk stress for foreldrene siden de kan kjenne på økt belastning, konflikter og utfordringer knyttet til valgene (Kristoffersen, 2019). I studien til Gurková *et al.* (2014) følte foreldre at de ble påvirket av helsepersonellet til å ta en avgjørelse og de var usikre på om behandlingene er nødvendige. Foreldrene kunne ofte føle at de ikke var i stand til å ta en avgjørelse på vegne av barnet fordi de hadde for lite medisinsk kunnskap, og fikk for lite informasjon til å kunne ta gode avgjørelser (Aarthun, 2018). Det kan tenkes at foreldre opplever dette som en stressende faktor og at de er redde for å ta feil valg. Stress er også vist å gi sterke emosjonelle reaksjoner som angst, sinne og fortvilelse (Kristoffersen, 2019). Dette er noe som kommer frem i boken til Grinyer (2012), der forfatteren belyser at foreldre med barn på sykehus opplevde mer angst, depresjon og dårlig samvittighet. Mack *et al.* (2019) oppdaget at foreldrene kunne



angre på sine avgjørelser da de så at barnet hadde plagsomme bivirkninger etter siste behandling. På en annen side stoler foreldre på kunnskapen til helsepersonellet, og de er avhengig av dem for å få informasjon og deretter ta avgjørelser (Aarthun, 2018). Dette vises i studien til Lutzau *et al.* (2012) hvor det kommer frem at samtaler med helsepersonellet om barents prognose hjelper foreldrene med å innse realiteten. I studien til Mack *et al.* (2019) blir det derimot vist at informasjon fra helsepersonellet ikke hadde innvirkning på de behandlingsvalgene som ble tatt. Dette kunne også være fordi foreldrene ikke ville ta inn over seg den realistiske prognosen (Mack *et al.* 2019). Dette kan også være en form for emosjonelt orientert mestring, hvor foreldrene benekter problemet ved å ikke ville se realiteten (Kristoffersen, 2019).

Foreldre opplevde også at barnet deres fikk intensivbehandling helt til barnet døde, og som følge av det ikke fikk god palliativ pleie (Grinyer, 2012). Det er en vond opplevelse for foreldrene å se barnet ha det vondt (Lützau *et al.* 2012). Noen foreldre var så emosjonelt medtatt i barnets skjebne at de ikke klarte å delta aktivt i behandlingsforløpet. De er derfor avhengige av at sykepleiere identifiserer behovene deres og behovene til barnet (Aarthun, 2018). Foreldre som er medtatt av situasjonen i stor grad, eller som ikke har nok erfaring med helsetilbudet, er i en svært sårbar situasjon (Aarthun, 2018). Forskning viser at fysiologiske stressresponser over lengre tid kan føre til sykdom (Kristoffersen, 2019). Ifølge Gurkovà *et al.* (2014) opplevde foreldrene det som meningsfullt å få hjelp fra helsepersonellet. I disse situasjonene må sykepleieren følge opp foreldrene og ivareta dem på en omsorgsfull måte (Helsedirektoratet, 2019a).

I studien til Gurkovà *et al.* (2014) ble det funnet ut at foreldre opplevde at de ikke fikk den emosjonelle støtten fra helsepersonellet som de trengte. Foreldre til døende barn er i en krise og kan derfor trenge hjelp til å finne meningen med situasjonen de er i (Kristoffersen og Breievne, 2019). Sykepleiere må hjelpe foreldrene med å sette ord på sine bekymringer og følelser som oppstår i forhold til den terminale fasen til barnet (Lugton, 2002). Sykepleiere bør være den som tar kontakt med foreldrene, men det er også vist at helsepersonell er mer komfortable med å håndtere fysiske utfordringer enn psykiske (Lugton, 2002). Dette kan blant annet være fordi helsepersonellet synes det er vanskelig å snakke om døden med foreldrene (Grinyer, 2012). Det at helsepersonellet har vanskeligheter med å snakke om de psykiske

utfordringene kan tenkes å bidra til å ikke opprettholde den emosjonelle støtten som foreldrene trenger.

Foreldre opplevde også uenigheter og konflikter med legen, der legen ikke ville gi den samme behandlingen som foreldrene ønsket at barnet skulle få (Gurkovà *et al.* 2014). Det førte til at foreldrene ikke følte seg ivaretatt eller tatt på alvor. Samtidig opplevde foreldre at legen ikke så deres behov, og at legene ikke hadde tid til dem. I pårørendeveilederen blir det nevnt at helsepersonell skal lytte til pårørende som tar kontakt og forteller om sine bekymringer (Helsedirektoratet, 2019a). Nasjonale retningslinjer sier at man ved uenigheter skal ha en åpen dialog i behandlingsteamet, inkludert barn og familie (Helsedirektoratet, 2019b). Her er det også mulig å innhente en annen oppfatning fra for eksempel en annen lege eller foreningen for palliasjon.

## **5.2 Informasjon og kommunikasjon**

Foreldre som oppholder seg i flere dager og uker sammen med barnet sitt på sykehuset under kreftbehandlingen kan tenkes å ha et stort behov for informasjon. Her har sykepleierne en viktig rolle. En av sykepleierens yrkesetiske retningslinjer går ut på å bidra til at foreldrenes rett til informasjon blir ivaretatt (Norsk sykepleierforbund, 2019). Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) sier at informasjon skal gis til pårørende, som her er foreldrene, dersom pasienten selv godtar det eller forholdene tilsier det. I situasjonen hvor et barn mottar palliativ behandling vil forholdene tilsa at foreldrene har behov for informasjon om barnets tilstand. Uten denne informasjonen vil foreldrene kunne miste følelsen av å ha en viss kontroll over barnets behandling (Gurkovà *et al.* 2014). Mange foreldre ønsket seg hyppige samtaler med helsepersonell om barnets tilstand, behov og helsetilbud (Aarthun, 2018). Disse samtalene skal være preget av gjensidig respekt og gode dialoger.

Behovet for informasjon ble derimot ikke alltid oppfylt (Gurkovà *et al.* 2014). Foreldre har opplevd å måtte vente på at helsepersonellet skal passere i gangen for å få tak i informasjonen (Gurkovà *et al.* 2014). I stedet bør sykepleierne være de som tar initiativ til å informere, spesielt i en travel hverdag hvor det kan være vanskelig å få tak i sykepleierne i gangen (Lugton, 2002). Dette initiativet bidrar til at retten til informasjon blir ivaretatt, samtidig som

sykepleierens plikter blir utført. Da vil også foreldrene slippe å måtte lese seg opp på hvordan sykdommen og behandlingen vil påvirke barnet slik de gjorde i studien til Gurkovà *et al.* (2014). Ved å ha en informativ og vennlig atmosfære vil det også bidra til at foreldrene blir beroliget (Lugton, 2002). Det er vist i studien til Gurkovà *et al.* (2014) at måten foreldrene ble informert på hadde mye å si for hvordan foreldrene håndterte situasjonen og hvordan samarbeidet med helsepersonellet ble senere i forløpet. Foreldre som fikk samtaler med helsepersonellet fikk en bedre forståelse av barnets helsetilstand, behov og den planlagte helsehjelpen (Aarthun, 2018). Foreldrene kan ta bedre valg når de blir godt informert. Mangel på informasjon vil dermed kunne føre til forvirring og mangel på kontroll (Grinyer, 2012).

I tillegg til at foreldrene skal ha informasjon, må også barnet få tilpasset informasjon om sin situasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Pasienten selv har rett på nødvendig informasjon for å få en forståelse for det som skjer. Innunder her kommer også informasjon om risikoer og bivirkninger som kan oppstå (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001). Noen foreldre ønsket derimot ikke å oppgi all informasjon til barnet sitt (Kars *et al.* 2009). Dette kunne være på grunn av redsel for å ta vekk barnets ønske om å leve (Kars *et al.*, 2009). En kan også se at dette blir understøttet av studien til Gurkovà *et al.* (2014). Her ønsker heller ikke foreldrene å fortelle sannheten til barnet sitt, nettopp for å beskytte det (Gurkovà *et al.* 2014). Ifølge nasjonale retningslinjer har barnet rett på informasjon, og foreldrene kan ikke nekte barnet denne informasjonen (Helsedirektorater, 2019). Det som derimot kunne endre meningen til foreldrene da det gjaldt å gi informasjon til barnet var da foreldrene fikk et realistisk syn på barnets prognose (Lützau *et al.* 2012). Dette førte til at foreldrene var mer forberedt på tiden fremover, og valgte å inkludere døden i det daglige (Kars *et al.* 2009).

Til tider kan barnet få for mye informasjon, noe som kan føre til at det oppstår spørsmål fra deres side. Disse spørsmålene havner som regel hos foreldrene (Hoel, 1999). Å svare ærlig på spørsmålene fra barnet kan være utfordrende for foreldrene. For å dekke barnets rett og behov for informasjon kan det derfor være nødvendig at sykepleierne kommer med råd om hvordan disse spørsmålene kan besvares (Hoel, 1999). Blant annet så må informasjonen gis slik at barnet forstår det som blir sagt. Derfor må informasjonen tilpasses til barnets alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

I krisesituasjoner er det ikke alltid like enkelt å ta innover seg all informasjon som blir gitt (Hoel, 1999). Derfor må informasjonen ofte gjentas, og helsepersonellet må regulere hvilken informasjon som er mest relevant for situasjonen slik at det ikke blir for mye på en gang (Hoel, 1999). Å motta konkret informasjon om hva som kan skje vil være trygghetsskapende for foreldrene. Dette er fordi de blant annet kan forberede seg og slippe å fantasere om alt som skal skje fremover med barnet (Hoel, 1999). Dette er noe som Gurkovà et.al. (2014) understøtter i sin studie. En forelder opplevde at legen ga et ærlig svar og ikke underbygde fantasiene som foreldrene hadde sett for seg (Gurkovà *et al.* 2014).

Sykepleieren bør legge til rette for at skriftlig informasjon blir gitt. For eksempel kan den ansvarlige sykepleieren gi foreldrene et skriftlig referat fra informasjonssamtaler som blir avholdt (Hoel, 1999). Dette, samt ulike informasjonsbrosjyrer og hefter, kan tenkes å bidra til økt kunnskap og trygghet hos foreldrene. Et tilfelle hvor skriftlig informasjon kunne vært aktuelt er i studien til Mack *et al.* (2019) hvor foreldrene ikke var i stand til å prosessere informasjonen som ble gitt. Denne skriftlige informasjonen kunne ha gitt foreldrene muligheten til å se tilbake på hva som ble sagt.

### **5.3 Håp**

Håp er noe som er til stede i mange situasjoner, og håpet involverer å kunne se frem til tiden fremover (Petersen *et al.* 2001). En definisjon på håp er

*“En mental tilstand karakterisert ved ønsket om å nå fram til eller oppfylle et mål, kombinert med en viss grad av forventning om at det som ønskes eller etterstrebes, ligger innenfor det oppnåelige”* (Strøm, 2015 s. 913)

Noen kan håpe på evig liv eller en verdig død, mens andre kan håpe på en smertefri avslutning på livet (Strøm, 2015). Hva man håper på kan endre seg når foreldrene forstår at barnet kommer til å dø. Det går fra et håp om en kur og et mirakel, til at foreldrene håper på at barnet ikke har det vondt den siste tiden av livet (Wang *et al.* 2018). Studien til Petersen *et al.* (2001) omhandler hva foreldrene håper på under pågående palliativ behandling. Herunder omtales blant annet håpet om en kur, et mirakel og det å bli gjenforent med barnet sitt, i for eksempel sine neste liv (Petersen *et al.* 2001). Det finnes ulike personlige egenskaper som kan

ha en positiv innvirkning på håp, blant annet gjelder dette følelsen av stahet og pågangsmot (Strøm, 2015). Disse egenskapene ble vist hos foreldrene i de ulike studiene. I studien til Wang *et al.* (2018) så man at foreldrene prøver ulike alternative behandlinger slik at de føler at de har gjort alt i sin makt for at barnet skulle overleve eller for å utsette tapet.

Sykepleieren har en etisk forpliktelse som omhandler å understøtte håpet, mestringen og livsmotet hos både pasienten og foreldrene (Norges sykepleierforbund, 2019). En av sykepleierens oppgaver går ut på å holde fast i håpet når den andre parten ikke er i stand til det (Kristoffersen og Breievne, 2019). I tillegg skal sykepleieren hjelpe til med å finne områder for pasientens eget håp og være til hjelp når de reflekterer over åndelige behov (Kristoffersen og Breievne, 2019). Det å gi åndelig omsorg til foreldrene kan også bidra til bedre omsorg ved livets slutt (Petersen *et al.* 2001). Dette innebærer at sykepleieren hjelper foreldrene med å gjøre det beste ut av den siste tiden sammen med barnet. Dette kan for eksempel være å ha det gøy og lage nye minner sammen som en familie (Petersen *et al.* 2001). Man har sett at glede og humor er vist å være positivt i en tung situasjon, fordi det kan gi opplevelsen av sorgløshet (Strøm, 2015). Selv om åndelig omsorg er en del av det holistiske synet på omsorgen sykepleierne skal yte, så er det ikke alltid at dette blir ivaretatt (Petersen *et al.* 2001). Ofte kan man se mangel på kunnskap og praksis hos sykepleiere, i tillegg til mangel på forståelse, som kan føre til at foreldrenes åndelige behov ikke blir ivaretatt (Petersen *et al.* 2001). Disse manglene fører derfor til at sykepleieren ikke får utført sine oppgaver - nemlig å ivareta de åndelige behovene (Strøm, 2015).

Andre studier, derimot, viser at selv om håpet om en kur sto i fokus, klarte foreldrene allikevel å godta barnets prognose (Petersen *et al.* 2001). Selv om foreldrene oppfatter realiteten, er det likevel viktig at de holder på håpet. Viktor Frankl studerte effekten håp har på mennesker, og fant ut at håpet øker muligheten til å mestre ulike situasjoner (Strøm, 2015). Nettopp på grunn av dette er det viktig at foreldrene, og pasienten selv, holder på håpet. Det er også funnet ut at pasienter som ikke har håp kan være utsatt for depresjon og dårlig fremgang i helbredelsesprosesser (Danbolt og Nordhelle, 2012). Håpet i en medisinsk sammenheng vil derfor være positivt for den fysiske og psykiske helbredelsen som kommer etter at barnet har gått bort (Danbolt og Nordhelle, 2012). Dette blir også omtalt i studien til Petersen *et al.* (2001) hvor foreldrene bruker håpet til å finne en mening i å leve livet videre etter barnets død.

## 5.4 Lidelse og tap

Tap av et barn er noe av det vanskeligste et menneske kan oppleve (Peterson *et al.* 2001). Foreldre opplever lidelse fra de hører at barnet er uhelbredelig sykt til barnet dør (Kristoffersen og Breievne, 2019). Lidelse kan oppleves på flere måter. I studien til Gurkovà *et al.* (2014) fortalte foreldrene om søvnløse netter og at de sto under mye stress. En mor fortalte at hun følte seg som en robot og at alt fokuset kun var på barnet (Gurkovà *et al.* 2014). Foreldre kan stille for store krav til seg selv når det kommer til ivaretagelse av det syke barnet, og enda føle at de ikke strekker til (Kreftforeningen, 2018). De opplever lidelse når de ser at barnet gradvis blir svakere og orker mindre, som for eksempel at de spiser mindre (Kars *et al.* 2009). De er klar over at barnet snart er borte, noe som gir dem en uutholdelig følelse av tap (Kars *et al.* 2009). Mange foreldre ønsket å ta plassen til barnet for å slippe å se at de lider (Wang, *et al.* 2018). I boken til Kristoffersen *et al.* (2019) bekreftes det at lidelse er et fenomen som handler om at mennesker har det vondt når de for eksempel får en ny livssituasjon eller når de mister det som er viktig for dem. God sykepleie er rettet mot å lindre lidelse (Kristoffersen og Breievne, 2019). Man skal både forebygge og lindre lidelsen. For å gjøre dette må man som sykepleier kunne identifisere hva årsaken til lidelsen er og hvordan den ser ut hos det enkelte individ (Kristoffersen og Breievne, 2019).

Foreldre har også rett på medvirkning når det gjelder helsehjelpen til barnet sitt (Helsedirektoratet, 2019b). Det er en utfordring å se på at barnet lider av mange bivirkninger, og foreldre kan bli usikre på om behandlingen de valgte er den riktige (Gurkovà *et al.* 2014). Wang *et al.* (2019) og Lützau *et al.* (2012) belyser begge i sine studier at foreldre har vanskeligheter med å ta avgjørelser om barnets behandling. Dette gjelder avgjørelsen om det skal fortsettes med den intense behandlingen eller om det skal startes opp med palliativ behandling (Wang *et al.* (2019).

Foreldre som har mistet et barn opplever sorg i betydelig lengre perioder etter barnets død (Kars, *et al.* 2009). Foreldre som er i sorg kan ha godt av å snakke med fastlegen sin eller annet helseapparat (Helsedirektoratet, 2018). Et annet tiltak kan være å gå til en sorggruppe med andre foreldre som har mistet barnet sitt (Helsedirektoratet, 2018). Å møte en person i sorg kan være utfordrende, og det er vanlig å føle seg hjelpeløs. Ord kan føles tomme og meningsløse. Det viktigste er at man, i dette tilfellet sykepleieren, er til stede, tar seg tid og lytter. Det handler om å være tålmodig (Helsedirektoratet, 2018).

Når de nærmeste dør skaper det belastning og stress (Kristoffersen og Breievne, 2019). Det finnes forskjellige strategier for å håndtere stresset som oppstår. En av strategiene kalles emosjonelt orientert mestring (Kristoffersen, 2019). Denne type mestring kan spesielt ses i studien til Wang *et al.* (2019), der foreldre velger behandlingsmåter til barnet sitt i håp om at barnet blir bedre. Et eksempel på det er at foreldre byttet navnet på barnet sitt på grunn av overtro. Ifølge Kristoffersen (2019) kan slik atferd forklares som bortforklaringer eller benektelse av situasjonen. Det er da emosjonell orientert mestring. Det er en uhensiktsmessig måte å håndtere situasjonen på fordi de ikke kan bearbeide situasjonen de er i. På den andre siden finnes det problemorientert mestring som man kan se i studien til Gurkovà *et al.* (2014). Foreldrene engasjerer seg i sykdommen til barnet sitt og ønsker å finne den beste behandlingen, og de setter seg inn i problemet og aksepterer det. På denne måten bearbeider de situasjonen også (Kristoffersen, 2019). Det er viktig at sykepleieren hjelper foreldrene med å finne metoder for å håndtere stresset slik at foreldrene ikke blir syke av langvarig stress (Kristoffersen, 2019). Stress kan nemlig medføre utbrenthet og en rekke sykdommer som for eksempel hjerte- og karsykdommer.

## **5.5 Kritisk vurdering**

Ingen av artiklene vi har valgt å bruke er fra Norden. Dette er noe som vi så på med et kritisk blikk da andre land kan ha andre systemer og retningslinjer i helsevesenet. Likevel vurderte vi artiklene som relevante for vår problemstilling da vi valgte å fokusere på foreldrenes opplevelse. Sykepleietiltakene som kom fram i studiene kan i stor grad overføres til det norske helsevesenet. I noen av artiklene er det få foreldre som ble intervjuet. Dette er noe vi så på som en svakhet i studien på grunn av at det ikke viser god nok bredde i en undersøkelse. Vi vet heller ikke hvordan deltakerne ble plukket ut til studiene. Hvor lenge foreldrene i studiene ble fulgt opp varierte i stor grad. Noen hadde lengre oppfølging enn andre, noe som også kan bidra til å gi forskjellige resultater. I tillegg er alle artiklene på engelsk, og vi tar høyde for at det kan ha oppstått misforståelser eller feil i oversettelsen. I mange av studiene var det et krav om at foreldrene skulle snakke sitt opprinnelige språk. Her kan det også ha oppstått feil i oversettelsene til engelsk i studiene, som også kan føre til mistolkninger som har påvirkning på resultatene. En av artiklene er også over ti år gammel, og her må man passe

på at ikke informasjonen er utgått eller feil. Vi valgte å ta med denne artikkelen likevel fordi vi vurderte den som relevant da annen litteratur som vi har funnet bekrefter informasjonen.

## 5.6 Forskningsetiske overveielser

Når det kommer til forskningsetiske overveielser har Verdens legeforening utformet Helsinkideklarasjonen i 1964. Denne deklarasjonen tar utgangspunkt i etiske retningslinjer, og er også rettet mot klinisk forskning (Førde, 2014). I følge §5 i helseforskningsloven (2008) skal forskning være basert på respekt for deltakernes rettigheter og ivareta deres menneskeverd. Under analysen av våre utvalgte artikler kom det fram at deltakerne ble behandlet med respekt, og de kunne trekke seg når de ville. Forfatterne tok hensyn til at deltakerne i studiene er foreldre som mister barnet sitt, og de kunne velge når de ønsket å svare på spørsmålene. Noen foreldre ønsket å være med i studien etter at barnet døde, og ikke før. God informasjon er viktig før et samtykke skal gis (Førde, 2014). Når det gjelder de utvalgte artiklene vet vi ikke hvilken informasjon som ble gitt til foreldrene eller hvilken kvalitet det var på denne. God informasjon er spesielt viktig der forskning kan innebære registrering av data eller hvor det kan forekomme noen form for ubehag eller risiko i løpet av forskningen (Fossheim, 2015). Informert samtykke er noe som står sentralt i Helsinkideklarasjonen (Førde, 2014). Før forskeren fikk ta kontakt med foreldrene i studien til Kars *et al.* (2009), måtte foreldrene gi tillatelse til personellet på det aktuelle stedet.

I Helsinkideklarasjonen blir det også presisert at hensynet til sårbare grupper står sterkt, selv om det også er viktig med forskning hos disse gruppene (Førde, 2014). Her er det snakk om blant annet barn og døende. I artiklene som ble valgt er det fokus på både døende barn, og ut i fra analysen vår ble denne sårbare gruppen godt ivaretatt av forfatterne. Selv om disse personene har krav på særlig beskyttelse, må forskning utføres. Dette er fordi mangel på relevant kunnskap kan gjøre behandlingen utrygg, noe som også vil være med på å utsette disse personene for risiko (Førde, 2014). Før forskningen på disse personene kan begynne må det antas at de vil få noe godt ut av forskningsprosessen (Førde, 2014).



## 6.0 Konklusjon

Hensikten med denne studien var å finne ut av hvordan sykepleiere kan ivareta foreldre med et kreftsykt barn på sykehus. Etter analyseringen av fagstoff og studier kan vi konkludere med at foreldre trenger veiledning og støtte gjennom hele sykdomsprosessen til barnet. Her er god kommunikasjon spesielt viktig. Dessverre har vi også funnet ut av at kommunikasjonen på sykehus kan være mangelfull. Sykepleiere og helsepersonell har et ansvar for å ta initiativ til gode samtaler og til å gi informasjon til foreldrene og barnet, selv om det er travelt på avdelingen.

Mye av litteraturen vi har brukt viser et forbedringspotensiale når det gjelder ivaretagelse av foreldrene på sykehuset. Mange av foreldrene forteller at de ikke fikk nok informasjon eller støtte av helsepersonellet. De kunne til tider føle seg som en plage fordi de stilte spørsmål til det travle personalet. De forteller også om hvor vanskelig det var å ta gode avgjørelser for barnet i den vanskelige tiden, og hvor usikre de var i etterkant. En av sykepleierens viktigste funksjoner er å videreformidle kunnskap slik at foreldrene blir i stand til å ta gode avgjørelser som passer barnet deres. De har også et ansvar til å bistå foreldrene slik at de kan besvare eventuelle spørsmål.

Foreldre som har barn i den palliative fasen, eller som allerede har mistet et barn, opplever både lidelse og sorg. En sykepleier har som oppgave å støtte foreldrene i den vanskelige tiden, og her er det viktig å være en god og tålmodig lytter. I tillegg kan sykepleieren være til hjelp ved å bruke humor og vise forskjellige kognitive teknikker til positiv tenkning.

En viktig del av våre funn er hvor viktig håpet er hos foreldrene. Håp er noe alle foreldrene har i varierende form. Noen håper på en kur eller mirakel, mens andre håper barnet skal ha det så bra som mulig i den siste fasen av livet. Sykepleieren har en etisk forpliktelse til å støtte håpet, mestringen og livsmotet. I tillegg skal sykepleieren holde fast i håpet når den andre parten ikke er i stand til det.

## 7.0 Referanseliste

Aarthun, A. (2018) *Helsepersonell må bry seg mer om barnas foreldre*. Tilgjengelig fra: [10.4220/Sykepleiens.2018.72752](https://www.regjeringen.no/10.4220/Sykepleiens.2018.72752) (Hentet: 05.05.21)

Barne- og likestillingsdepartementet (2018) *Trygge foreldre - trygge barn*. Tilgjengelig fra: [https://www.regjeringen.no/contentassets/23fff4c08d0440ca84543ff74786c6a0/bld\\_foreldrestotte\\_strategi\\_21juni18.pdf](https://www.regjeringen.no/contentassets/23fff4c08d0440ca84543ff74786c6a0/bld_foreldrestotte_strategi_21juni18.pdf) (Hentet: 19.05.21)

Brunvand, L. (2017) *Pediatri*, i Ørn, S. og Bach-Gansmo, E. (red.) *Sykdom og behandling 2*. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 529-539

Danbolt, T. og Nordhelle, G. (2012) *Åndelighet- Mening og tro - Utfordringer i profesjonell praksis*. 1.utgave. Oslo: Gyldendal akademisk

Foreningen for barnepalliasjon (u.å) *Hva er barnepalliasjon*. Tilgjengelig fra: <https://barnepalliasjon.no/fagstoff/> (Hentet: 22.03.21)

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2001) *Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon*. Tilgjengelig fra: [Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon - Lovdata](#) (Hentet: 17.4.21)

Fossheim, H.J. (2015) *Samtykke*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/personvern/samtykke/> (Hentet: 18.05.21)

Frambu (u.å) *Sorg og sorgprosesser*. Tilgjengelig fra: <https://frambu.no/tema/sorg-og-sorgprosesser/> (Hentet: 07.05.21)

Førde, R. (2014) *Helsinkideklarasjonen*. Tilgjengelig fra: <https://www.forskningsetikk.no/ressurser/fbib/lover-retningslinjer/helsinkideklarasjonen/> (Hentet: 18.05.21)

Grinyer, A. (2012) *Palliative and end of life care for children and young people - home, hospice and hospital*. 1.utg. Chichester: Wiley-Blackwell

Grundeveg, A. og Pedersen, N. (2012) *Palliasjon til barn*. Tilgjengelig fra:

<https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2012.0019> (Hentet: 19.03.21)

Gurkovà, E, Andrascikova, I, Cáp, J. (2014) *Parents experience with a dying child with*

*cancer in palliative care*. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.15452/CEJNM.2015.06.0004>

(Hentet: 23.4.21)

Halvorsen, P. (1993) *Når døden blir virkelighet - Omsorg i nærmiljøet ved livets slutt*.

1.utgave. Oslo: Kommuneforlaget

Helsebiblioteket (2016) *Systematisk oversikt*. Tilgjengelig fra:

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/systematisk-oversikt> (Hentet den: 25.03.21)

Helsedirektoratet (2017) *Palliasjon til barn og unge*. Tilgjengelig fra: [Palliasjon til barn og unge - Helsedirektoratet](#)

(Hentet: 19.03.21)

Helsedirektoratet (2018) *Dødsfall- sorg og sorgreaksjoner*. Tilgjengelig

fra: <https://www.helsenorge.no/psykisk-helse/dodsfall-sorg-og-sorgreaksjoner> (Hentet:

09.05.21)

Helsedirektoratet (2019 a) *Pårørendeveileder*. Tilgjengelig fra: [Pårørendeveileder - Helsedirektoratet](#)

(Hentet: 10.05.21)

Helsedirektoratet (2019 b) *Palliasjon til barn og unge*. Tilgjengelig fra:

[https://www.io.kommune.no/\\_f/p1/ie639fa3f-b15d-4986-8cf4-50b86b607737/palliasjon-til-barn-og-unge.pdf](https://www.io.kommune.no/_f/p1/ie639fa3f-b15d-4986-8cf4-50b86b607737/palliasjon-til-barn-og-unge.pdf) (Hentet: 07.05.21)

Helseforskningsloven (2008) *Lov om medisinsk og helsefaglig forskning*. Tilgjengelig fra:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2008-06-20-44> (Hentet: 19.05.21)

Himmelstein B.P., Hilden J.M., Boldt A.M., Weissman D. (2004) Pediatric Palliative Care, *The New England Journal of medicine*, Tilgjengelig fra:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/nejmra030334> (Hentet: 22.03.2021)

Hoel, L.L. (1999) *Omsorg for barn med kreft og deres familier: Sykepleie og tverrfaglig samarbeid*. 1. opplag. Oslo: Den Norske Kreftforening

Hopia, H. og Heino-Tolonen, T. (2019) *Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective*. Tilgjengelig fra:

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013> (Hentet: 22.03.21)

Kars, M. C, Grypdonck, M. H. F, de Korte-Verhoef, M. C, Kamps, W. A. et.al. (2009) *Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss*. Tilgjengelig fra: <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0785-1> (Hentet: 23.4.21)

Kristoffersen, N.J. og Breievne G. (2019) Lidelse, mening og håp, i Kristoffersen, N.J. Nortvedt, F. Skaug, E.A. og Grimsbø, G.H. (red.) *Grunnleggende sykepleie - Pasientfenomener, samfunn og mestring. Bind 3*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 187-235

Kristoffersen, N.J. (2019) Stress og mestring, i Kristoffersen, N.J. Nortvedt, F. Skaug, E.A. og Grimsbø, G.H. (red.) *Grunnleggende sykepleie - Pasientfenomener, samfunn og mestring. Bind 3*. 3. utgave. Oslo: Gyldendal Akademisk, s. 237-294

Kreftforeningen (2018) *Til deg som er pårørende - familie, venn eller kollega*. Tilgjengelig fra: [til-deg-som-er-paeroende-apr18w.pdf \(kreftforeningen.no\)](https://www.kreftforeningen.no/til-deg-som-er-paeroende-apr18w.pdf) (Hentet: 15.4.21)

Lugton, J. (2002) *Communicating with dying people and their relatives*. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd.

Lützau, P.von, Otto, M, Hechler, T, Metzinger, S, Wolfe, J. og Zernikow, B. (2012) *Children Dying from Cancer: Parent's perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of*

*death, and end-of-life decisions.* Tilgjengelig fra:  
<https://doi.org/10.1177/082585971202800406> (Hentet: 20.4.21)

Mack, J. W, Cronin, A. M, Uno, H, Shusterman, S. et.al. (2019) *Unrealistic Parental Expectations for Cure in Poor-Prognosis Childhood Cancer.* Tilgjengelig fra:  
<https://doi.org/10.1002/cncr.32553> (Hentet: 23.4.21)

Norsk barnelegeforening (2017) *Pediatriveiledere - 9.13 Veileder for terminalbehandling ved kreftsykdom hos barn.* Tilgjengelig fra: [9.13 Veileder for terminalbehandling ved kreftsykdom hos barn - Pediatriveiledere fra Norsk barnelegeforening - Helsebiblioteket.no](https://helsebiblioteket.no/9.13-Veileder-for-terminalbehandling-ved-kreftsykdom-hos-barn-Pediatriveiledere-fra-Norsk-barnelegeforening) (Hentet: 13.4.21)

Norsk sykepleierforbund (2019) *Yrkesetiske retningslinjer.* Tilgjengelig fra:  
<https://www.nsf.no/sykepleiefaget/yrkesetiske-retningslinjer> (Hentet:13.4.21)

Nortvedt, P. og Grønseth, R. (2016) *Klinisk sykepleie - funksjon, ansvar og kompetanse, i Stubberud, D.G., Grønseth, R. og Almås, H. (red.) Klinisk sykepleie 1. 5. utgave.* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag, s. 18-39

Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) *Lov om pasient- og brukerrettigheter.* Tilgjengelig fra: [Lov om pasient- og brukerrettigheter \(pasient- og brukerrettighetsloven\) - Kapittel 4. Samtykke til helsehjelp - Lovdata](https://lovdata.no/lov/2001-05-18/lovg-2001-05-18-100-1) (Hentet: 09.05.21)

Petersen, C. L. (2001) *Spiritual Care: Minimizing the Vulnerability of Parents Whose Children With Cancer Face the End of Life.* Tilgjengelig fra:  
<https://doi.org/10.1177/1043454219887509> (Hentet: 20.4.21)

Regionalt ressurscenter om vold, traumatisk stress og selvmordsforebygging (u.å.) *Kriser og ulykker.* Tilgjengelig fra: [https://www.traumebevisst.no/paafyll/filer/Kriser\\_og\\_ulykker.pdf](https://www.traumebevisst.no/paafyll/filer/Kriser_og_ulykker.pdf) (Hentet: 15.05.21)

Silva, M. (2021) *Barnekreft.* Tilgjengelig fra:  
<https://www.kreftregisteret.no/Temasider/kreftformer/Barnekreft/> (Hentet: 12.04.21)

Strøm B.S (2015) Livssyn, verdier og åndelig omsorg, i Grov, E.K. og Holter, I.M. (red.) *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie - sykepleieboken 1*. 5. utgave. Oslo: Cappelen Damm, s. 913

Thidemann, I.J. (2020) *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Wang, S.C, Wu, L.M, Yang, Y.M, Sheen, J.M (2019) *The experience of parents living with a child with cancer at the end of life*. Tilgjengelig fra: <http://dx.doi.org/10.1111/ecc.13061>  
(Hentet: 23.4.21)

